



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ



ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

**«ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΔΙΠΛΩΜΑ ΕΙΔΙΚΕΥΣΗΣ ΣΤΗ ΝΕΦΡΟΛΟΓΙΚΗ
ΦΡΟΝΤΙΔΑ»**

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**Θέμα: Ποιότητα Ζωής και Επιβάρυνση των Φροντιστών στη Χρόνια
Νεφρική Νόσο Τελικού Σταδίου – Ορισμοί και Μεθοδολογία**

Παπακώστα Βαΐα

Τριμελής εξεταστική επιτροπή:

- Μπονώτης Κωνσταντίνος (Επιβλέπων), Επίκουρος Καθηγητής Ψυχιατρικής, Τμήμα Ιατρικής, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας
- Στεφανίδης Ιωάννης, Καθηγητής Παθολογίας-Νεφρολογίας Τμήμα Ιατρικής, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας
- Ελευθεριάδης Θεόδωρος, Καθηγητής Νεφρολογίας Τμήμα Ιατρικής, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας

Λάρισα, Ιανουάριος, 2025



UNIVERSITY OF THESSALY
SCHOOL OF HEALTH SCIENCE
FACULTY OF MEDICINE



MASTER PROGRAM IN
«MASTER OF SCIENCE DIPLOMA IN NEPHROLOGICAL CARE»

MASTER THESIS

**TITLE: Quality of Life and Caregiver Burden in End-Stage Chronic
Kidney Disease – Definitions and Methodology**

Papakosta Vayia

Examination committee:

- Konstantinos Bonotis (Supervisor), Assistant Professor of Psychiatry, Department of Medicine, University of Thessaly
- Stefanidis Ioannis, Professor of Pathology-Nephrology Department of Medicine, University of Thessaly
- Eleftheriadis Theodoros, Professor of Nephrology, Department of Medicine, University of Thessaly

Larisa, January, 2025

Περιεχόμενα

Περιεχόμενα.....	3
Κατάλογος Διαγραμμάτων.....	6
Κατάλογος Πινάκων	7
Περίληψη	8
Abstract.....	9
Πρόλογος-Ευχαριστίες.....	10
Εισαγωγή	11
Κεφάλαιο 1: Ορισμοί.....	14
1.1 Ορισμός της Χρόνιας Νεφρικής Νόσου Τελικού Σταδίου (ΧΝΝΤΣ).....	14
1.1.1 Διαγνωστικά Κριτήρια και Κλινικές Εκδηλώσεις	15
1.1.2 Θεραπευτικές Προσεγγίσεις	17
1.1.3 Επιλογή Θεραπείας.....	18
1.1.4 Ο Ρόλος της Ηλικίας στη Διάγνωση.....	19
1.1.5 Κοινωνικός και Οικονομικός Αντίκτυπος.....	19
1.1.6 Στρατηγικές για τη Βελτίωση της Διαχείρισης.....	19
1.2 Ορισμός της Ποιότητας Ζωής (ΠΖ).....	19
1.2.1 Διαστάσεις της Ποιότητας Ζωής	20
1.2.2 Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής (HRQoL).....	21
1.2.3 Προσδιορισμός της Ποιότητας Ζωής	21
1.2.3 ΠΖ στο Πλαίσιο της Δημόσιας Υγείας.....	22
1.3 Ορισμός της Επιβάρυνσης των Φροντιστών.....	22
1.3.1 Τύποι Επιβάρυνσης.....	22
1.3.2 Παράγοντες που Επηρεάζουν την Επιβάρυνση	23
Κεφάλαιο 2: Ανασκόπηση της Βιβλιογραφίας.....	25
2.1 Ποιότητα Ζωής στους Ασθενείς με ΧΝΝΤΣ.....	25

2.1.1 Επίδραση της ΧΝΝΤΣ στις Καθημερινές Δραστηριότητες.....	28
2.1.2 Μέτρα Αξιολόγησης της Ποιότητας Ζωής στους Ασθενείς με Χρόνια Νεφρική Νόσο Τελικού Σταδίου (ΧΝΝΤΣ)	31
2.1.3 Ολοκληρωμένες Στρατηγικές Διαχείρισης για τη Χρόνια Νεφρική Νόσο Τελικού Σταδίου (ΧΝΝΤΣ)	33
2.1.4 Προτάσεις για τη Βελτίωση της Ποιότητας Ζωής σε Ασθενείς με ΧΝΝΤΣ	35
2.1.5 Παρεμβάσεις και Συστήματα Υποστήριξης στην Υγειονομική Περίθαλψη	37
2.2 Επιπτώσεις της Φροντίδας στους Φροντιστές.....	39
2.2.1 Προκλήσεις για τους Φροντιστές Ασθενών με ΧΝΝΤΣ	42
2.3 Μακροπρόθεσμες Επιπτώσεις της Επιβάρυνσης των Φροντιστών	45
2.3.1 Η Επίδραση της Μακροχρόνιας Έκθεσης σε Στρεσογόνες Συνθήκες	45
2.3.2 Η Έλλειψη Κοινωνικής Υποστήριξης ως Επιβαρυντικός Παράγοντας	45
2.3.3 Μακροχρόνιες Ψυχικές Διαταραχές	46
2.3.4 Κοινωνική Απομόνωση και Μακροπρόθεσμη Διατάραξη Σχέσεων	47
2.3.5 Μακροπρόθεσμες Επιδράσεις στη Σχέση Φροντιστή-Ασθενούς.....	49
2.4 Μελλοντικές Εξελίξεις στην Υγειονομική Περίθαλψη για τη Βελτίωση της Εμπειρίας Ασθενών και Φροντιστών	50
2.4.1 Βελτίωση Επικοινωνίας και Υποστήριξης	51
2.4.2 Διαχείριση Φόρτου Φροντίδας	52
2.4.3 Ανάπτυξη Ψηφιακών Εργαλείων	56
Κεφάλαιο 4: Υλικά και Μέθοδοι	58
4.1 Δείγμα.....	58
4.2 Μέθοδος συλλογής δεδομένων	58
4.3 Διαδικασία	59
4.4 Στατιστική ανάλυση	59
Κεφάλαιο 5: Αποτελέσματα.....	61
5.1 Δημογραφικά χαρακτηριστικά	61

5.2 Επίπεδα ποιότητας ζωής και επιβάρυνσης	65
5.3 Συσχετίσεις μεταξύ δημογραφικών χαρακτηριστικών και ποιότητας ζωής και επιβάρυνσης	66
5.4 Συσχέτιση ποιότητας ζωής και επιβάρυνσης	75
5.5 Επίδραση επιβάρυνσης στην ποιότητα ζωής.....	76
Κεφάλαιο 6: Συζήτηση	77
Κεφάλαιο 7: Συμπεράσματα	81
Βιβλιογραφία	84
Παράρτημα.....	88

Κατάλογος Διαγραμμάτων

Διάγραμμα 1. Φύλο.....	61
Διάγραμμα 2. Ηλικία	62
Διάγραμμα 3. Μορφωτικό επίπεδο	62
Διάγραμμα 4. Οικογενειακή κατάσταση	63
Διάγραμμα 5. Ύπαρξη παιδιού/ιών	63
Διάγραμμα 6. Εργασιακή κατάσταση	64
Διάγραμμα 7. Μηνιαίο εισόδημα.....	64
Διάγραμμα 8. Χρόνια φροντίδας ασθενή.....	65
Διάγραμμα 9. Σχέση με τον/την ασθενή	65

Κατάλογος Πινάκων

Πίνακας 1. Έλεγχος αξιοπιστίας.....	60
Πίνακας 2. Επίπεδα ποιότητας ζωής και επιβάρυνσης	66
Πίνακας 3. Συσχετίσεις μεταξύ του φύλου και της ποιότητας ζωής και της επιβάρυνσης.....	67
Πίνακας 4. Συσχετίσεις μεταξύ της ηλικίας και της ποιότητας ζωής και της επιβάρυνσης.....	67
Πίνακας 5. Συσχετίσεις μεταξύ του μορφωτικού επιπέδου και της ποιότητας ζωής και της επιβάρυνσης.....	69
Πίνακας 6. Συσχετίσεις μεταξύ της οικογενειακής κατάστασης και της ποιότητας ζωής και της επιβάρυνσης.....	70
Πίνακας 7. Συσχετίσεις μεταξύ της ύπαρξης παιδιού/ιών και της ποιότητας ζωής και της επιβάρυνσης.....	71
Πίνακας 8. Συσχετίσεις μεταξύ της εργασιακής κατάστασης και της ποιότητας ζωής και της επιβάρυνσης.....	72
Πίνακας 9. Συσχετίσεις μεταξύ του μηνιαίου εισοδήματος και της ποιότητας ζωής και της επιβάρυνσης.....	73
Πίνακας 10. Συσχετίσεις μεταξύ των χρόνων φροντίδας του ασθενή και της ποιότητας ζωής και της επιβάρυνσης.....	74
Πίνακας 11. Συσχετίσεις μεταξύ της σχέσης με τον ασθενή και της ποιότητας ζωής και της επιβάρυνσης.....	75
Πίνακας 12. Συσχετίσεις μεταξύ επιβάρυνσης και ποιότητας ζωής.....	76
Πίνακας 13. Επίδραση της επιβάρυνσης στην ποιότητα ζωής	76

Ποιότητα Ζωής και Επιβάρυνση των Φροντιστών στη Χρόνια Νεφρική Νόσο Τελικού Σταδίου – Ορισμοί και Μεθοδολογία

Περίληψη

Οι φροντιστές ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο τελικού σταδίου αντιμετωπίζουν σημαντικές σωματικές, συναισθηματικές και οικονομικές προκλήσεις, οι οποίες μπορούν να επηρεάσουν αρνητικά την ποιότητα ζωής και την ευημερία τους. Η κατανόηση της αλληλεπίδρασης μεταξύ του φόρτου του φροντιστή και της ποιότητας ζωής είναι απαραίτητη για την ανάπτυξη στοχευμένων παρεμβάσεων για την υποστήριξη αυτού του πληθυσμού. Αυτή η μελέτη είχε στόχο να αξιολογήσει την ποιότητα ζωής και την επιβάρυνση των φροντιστών ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο τελικού σταδίου. Διεξήχθη μια ποσοτική, συγχρονική μελέτη στην οποία συμμετείχαν 79 φροντιστές ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο τελικού σταδίου. Τα δεδομένα συλλέχθηκαν χρησιμοποιώντας το WHOQOL-BREF και το Zarit Burden Interview. Οι φροντιστές ανέφεραν μέτρια έως καλή ποιότητα ζωής στη σωματική υγεία, τις κοινωνικές σχέσεις και τη συνολική ποιότητα ζωής, αλλά η ψυχική υγεία ήταν μέτρια. Τα επίπεδα επιβάρυνσης ήταν μέτρια και συσχετίστηκαν αρνητικά με όλους τους τομείς της ποιότητας ζωής εκτός από το περιβάλλον. Βρέθηκε επίσης ότι η επιβάρυνση μείωνε την ποιότητα ζωής. Το γυναικείο φύλο, η νεότερη ηλικία, το υψηλότερο μορφωτικό επίπεδο, η μη ύπαρξη παιδιών, οι άγαμοι, το υψηλότερο μηνιαίο εισόδημα, η εργασία και τα λιγότερα χρόνια φροντίδας του ασθενή συνδέθηκαν με καλύτερη ποιότητα ζωής και χαμηλότερη επιβάρυνση. Τα ευρήματα υπογραμμίζουν τις βαθιές προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές και υπογραμμίζουν την ανάγκη για προσαρμοσμένες παρεμβάσεις για τη μείωση του φόρτου και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής. Οι στρατηγικές πρέπει να περιλαμβάνουν υποστήριξη ψυχικής υγείας, οικονομική βοήθεια και ευέλικτες πολιτικές στο χώρο εργασίας. Η μελλοντική έρευνα θα πρέπει να διερευνήσει διαχρονικές και ποιοτικές προσεγγίσεις για την εμβάθυνση της κατανόησης των εμπειριών των φροντιστών.

Λέξεις κλειδιά: φροντιστής, ποιότητα ζωής, επιβάρυνση, χρόνια νεφρική νόσος τελικού σταδίου

Quality of Life and Caregiver Burden in End-Stage Chronic Kidney Disease – Definitions and Methodology

Abstract

Caregivers of patients with end-stage chronic kidney disease face significant physical, emotional, and financial challenges, which can negatively impact their quality of life and well-being. Understanding the interplay between caregiver burden and quality of life is essential for developing targeted interventions to support this population. This study aimed to assess the quality of life and burden of caregivers of patients with end-stage chronic kidney disease. A quantitative, cross-sectional study was conducted involving 79 caregivers of patients with end-stage chronic kidney disease. Data were collected using the WHOQOL-BREF and the Zarit Burden Interview. Caregivers reported moderate to good quality of life in physical health, social relationships, and overall quality of life, but mental health was moderate. Burden levels were moderate and negatively associated with all domains of quality of life except environment. Burden was also found to reduce quality of life. Female gender, younger age, higher education, no children, single, higher monthly income, employment, and fewer years of caregiving were associated with better quality of life and lower burden. The findings highlight the profound challenges caregivers face and highlight the need for tailored interventions to reduce burden and improve quality of life. Strategies should include mental health support, financial assistance, and flexible workplace policies. Future research should explore longitudinal and qualitative approaches to deepen our understanding of caregivers' experiences.

Keywords: caregiver, quality of life, burden, end-stage chronic kidney disease

Πρόλογος-Ευχαριστίες

Η παρούσα διπλωματική εργασία πραγματοποιήθηκε στο Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας , Σχολή Επιστημών Υγείας του τμήματος Ιατρικής και συγκεκριμένα στο πλαίσιο του Μεταπτυχιακού Διπλώματος με Ειδίκευση στη Νεφρολογική Φροντίδα , κατά το έτος 2025.

Η περάτωση της παρούσας εργασίας , θα ήταν αδύνατη χωρίς την πολύτιμη υποστήριξη του καθηγητή μου , Επίκουρου Καθηγητή Ψυχιατρικής , Κ. Κωνσταντίνου Μπονώτη . Του εκφράζω ένα βαθύ ευχαριστώ για την άμεση ανταπόκριση και την αμέριστη βοήθεια που μου προσέφερε .

Χρωστάω επίσης , ένα μεγάλο ευχαριστώ στον Καθηγητή Παθολογίας- Νεφρολογίας, Κ. Στεφανίδη Ιωάννη , για το αμείωτο ενδιαφέρον του να μας προσφέρει πληροφορίες και γνώσεις πάνω στο αντικείμενο ενδιαφέροντος μας , μέσω των διαλέξεων του, όπως και επίσης, τον Καθηγητή Νεφρολογίας Κ. Ελευθεριάδη Θεόδωρο, για την προθυμία και τη βοήθεια του , που ποτέ δεν δίστασε να μου δώσει .

Τέλος , θέλω να ευχαριστήσω την γραμματειακή υποστήριξη αυτής της σχολής και συγκεκριμένα την Ναρκησία Μ. Ζώρζ , η οποία υπήρξε πάντα ανεκτίμητο στήριγμα σε εμένα και σε όλους του φοιτητές του έτους μου , μέσω της άμεσης ανταπόκρισης της σε οποιοδήποτε θέμα και της αμέριστης υποστήριξης της .

Λάρισα , Ιανουάριος , 2025

Εισαγωγή

Η Χρόνια Νεφρική Νόσος Τελικού Σταδίου (ΧΝΝΤΣ) είναι μια κατάσταση που χαρακτηρίζεται από μη αναστρέψιμη απώλεια της νεφρικής λειτουργίας, η οποία απαιτεί θεραπεία υποκατάστασης όπως η αιμοκάθαρση ή η μεταμόσχευση νεφρού. Σύμφωνα με τον Driehuis et al. (2024), η ΧΝΝΤΣ επηρεάζει εκατομμύρια ασθενείς παγκοσμίως, δημιουργώντας σημαντικές προκλήσεις για τα συστήματα υγείας, τους ασθενείς και τις οικογένειές τους. Η διαχείριση της νόσου απαιτεί συνεχείς και πολυδιάστατες παρεμβάσεις που συχνά επεκτείνονται πέρα από το νοσοκομειακό περιβάλλον, επιβαρύνοντας ιδιαίτερα τους άτυπους φροντιστές.

Οι φροντιστές, κυρίως μέλη της οικογένειας, αναλαμβάνουν σημαντικό ρόλο στη φροντίδα των ασθενών με ΧΝΝΤΣ. Όπως επισημαίνει ο Pio et al. (2022), ο ρόλος αυτός περιλαμβάνει όχι μόνο την υλική υποστήριξη, όπως η μεταφορά στις θεραπείες, αλλά και την ψυχολογική υποστήριξη των ασθενών. Ωστόσο, η φροντίδα των ασθενών με ΧΝΝΤΣ συνοδεύεται από ψυχολογικές, κοινωνικές και οικονομικές επιπτώσεις στους φροντιστές, γεγονός που απαιτεί τη διερεύνηση των παραγόντων που συμβάλλουν στην επιβάρυνση τους.

Σημασία της Μελέτης

Η διερεύνηση της επιβάρυνσης των φροντιστών στη ΧΝΝΤΣ είναι κρίσιμη, καθώς οι φροντιστές αποτελούν βασικό μέρος της θεραπευτικής διαδικασίας. Οι φροντιστές επωμίζονται ένα δυσανάλογο βάρος που επηρεάζει την ψυχική και σωματική τους υγεία, μειώνοντας παράλληλα την ποιότητα της φροντίδας που προσφέρουν. Η μελέτη αυτή βασίζεται στη διεθνή βιβλιογραφία, όπως παρουσιάζεται από τους Hejazi et al. (2021) και Ebadi et al. (2021), και στοχεύει στην ανάδειξη των επιπτώσεων της φροντίδας στη ζωή των φροντιστών, καθώς και στην ανάπτυξη στρατηγικών υποστήριξής τους.

Η σχέση μεταξύ της ποιότητας ζωής των φροντιστών και των συμπτωμάτων των ασθενών είναι ένα από τα κεντρικά ζητήματα που διερευνώνται. Όπως αναφέρεται από τους Driehuis et al. (2024), οι επιδεινωμένες κλινικές καταστάσεις των ασθενών

συσχετίζονται συχνά με αυξημένη ψυχολογική επιβάρυνση στους φροντιστές. Η κατανόηση αυτής της σχέσης είναι απαραίτητη για τη βελτίωση τόσο της φροντίδας που παρέχεται στους ασθενείς όσο και της υποστήριξης προς τους φροντιστές.

Η φροντίδα των ασθενών με ΧΝΝΤΣ επιφέρει πολλαπλές προκλήσεις στους φροντιστές. Ο Jafari et al. (2018) επισημαίνει ότι οι φροντιστές αντιμετωπίζουν υψηλά επίπεδα άγχους και κατάθλιψης, τα οποία συχνά παραμένουν αδιάγνωστα. Η χρόνια φύση της νόσου απαιτεί συνεχή φροντίδα, γεγονός που οδηγεί σε σωματική κόπωση και συναισθηματική εξάντληση. Ο Bayoumi (2014) υπογραμμίζει ότι οι φροντιστές συχνά βιώνουν αισθήματα απομόνωσης λόγω της μειωμένης κοινωνικής αλληλεπίδρασης και της ανάγκης για συνεχή παρακολούθηση των ασθενών.

Η οικονομική επιβάρυνση αποτελεί επίσης σημαντική πρόκληση, όπως περιγράφεται από τους Senmar et al. (2019). Οι φροντιστές συχνά καλούνται να καλύψουν έξοδα που σχετίζονται με τη θεραπεία των ασθενών, μειώνοντας τις οικονομικές τους δυνατότητες και προκαλώντας περαιτέρω άγχος.

Η ποιότητα ζωής των φροντιστών επηρεάζεται αρνητικά από την επιβάρυνση της φροντίδας, όπως επισημαίνεται από τους Intas et al. (2020). Η μελέτη τους δείχνει ότι οι φροντιστές αντιμετωπίζουν υψηλά επίπεδα διαταραχών ύπνου, γεγονός που επιδεινώνει τη συνολική τους υγεία. Επιπλέον, οι κοινωνικές σχέσεις των φροντιστών συχνά περιορίζονται λόγω της απαιτητικής φύσης της φροντίδας, μειώνοντας περαιτέρω την ποιότητα ζωής τους.

Ο Pío et al. (2022) αναφέρει ότι η υποστήριξη προς τους φροντιστές μπορεί να βελτιώσει την ποιότητα ζωής τους. Παρεμβάσεις όπως η εκπαίδευση για τη διαχείριση της νόσου και η ψυχολογική υποστήριξη μπορούν να μειώσουν την επιβάρυνση και να ενισχύσουν την ανθεκτικότητά τους.

Η ποιότητα ζωής των φροντιστών σχετίζεται άμεσα με την ποιότητα της φροντίδας που λαμβάνουν οι ασθενείς. Όπως αναφέρουν οι Driehuis et al. (2024), οι φροντιστές με χαμηλότερα επίπεδα άγχους και επιβάρυνσης είναι σε θέση να παρέχουν καλύτερη φροντίδα, γεγονός που επηρεάζει θετικά την υγεία των ασθενών. Από την άλλη πλευρά, η αυξημένη επιβάρυνση των φροντιστών μπορεί να οδηγήσει σε επιδείνωση της

ψυχολογικής κατάστασης των ασθενών, δημιουργώντας έναν φαύλο κύκλο επιδείνωσης.

Η επιβάρυνση των φροντιστών στη ΧΝΝΤΣ είναι ένα πολυδιάστατο ζήτημα που απαιτεί συντονισμένη δράση από τα συστήματα υγείας. Όπως επισημαίνουν οι Hejazi et al. (2021), οι φροντιστές χρειάζονται συνεχή υποστήριξη, τόσο ψυχολογική όσο και οικονομική, για να ανταποκριθούν στις προκλήσεις της φροντίδας. Η ανάπτυξη στρατηγικών παρέμβασης, όπως η δημιουργία δικτύων υποστήριξης και η ενίσχυση της ψυχοεκπαίδευσης, είναι απαραίτητη για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τόσο των φροντιστών όσο και των ασθενών.

Η βιβλιογραφική επισκόπηση αναδεικνύει τη σημασία της κατανόησης της εμπειρίας των φροντιστών και της ενσωμάτωσης των αναγκών τους στη διαχείριση της ΧΝΝΤΣ. Οι μελλοντικές έρευνες θα πρέπει να επικεντρωθούν στη δημιουργία βιώσιμων μοντέλων υποστήριξης που θα λαμβάνουν υπόψη τις πολιτισμικές και κοινωνικές ιδιαιτερότητες των φροντιστών.

Σκοπός της Μελέτης

Ο σκοπός της παρούσας μελέτης είναι να εξετάσει την ποιότητα ζωής και την επιβάρυνση που βιώνουν οι φροντιστές ασθενών με Χρόνια Νεφρική Νόσο Τελικού Σταδίου (ΧΝΝΤΣ) και να διερευνήσει πώς η επιβάρυνση επηρεάζει την ποιότητα ζωής των φροντιστών.

Στόχοι της Μελέτης

Οι στόχοι της μελέτης είναι οι κάτωθι:

1. Να εξεταστεί η ποιότητα ζωής των φροντιστών ασθενών με ΧΝΝΤΣ
2. Να εξεταστεί η επιβάρυνση των φροντιστών ασθενών με ΧΝΝΤΣ
3. Να διερευνηθεί η συσχέτιση μεταξύ ποιότητας ζωής και επιβάρυνσης
4. Να εξεταστεί η επίδραση της επιβάρυνσης στην ποιότητα ζωής
5. Να διερευνηθεί εάν η ποιότητα ζωής και η επιβάρυνση των φροντιστών σχετίζονται με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των φροντιστών

Κεφάλαιο 1: Ορισμοί

1.1 Ορισμός της Χρόνιας Νεφρικής Νόσου Τελικού Σταδίου (ΧΝΝΤΣ)

Η Χρόνια Νεφρική Νόσος Τελικού Σταδίου (ΧΝΝΤΣ) είναι η τελική φάση της χρόνιας νεφρικής νόσου (ΧΝΝ), μιας προοδευτικής κατάστασης που χαρακτηρίζεται από την ανεπαρκή λειτουργία των νεφρών. Η κατάσταση αυτή καθιστά αδύνατη την απομάκρυνση των αποβλήτων, την ισορροπία των υγρών και τη ρύθμιση των ηλεκτρολυτών και της αρτηριακής πίεσης, βασικές λειτουργίες που είναι κρίσιμες για την ομοιόσταση. Ο ρυθμός σπειραματικής διήθησης (GFR), ο βασικός δείκτης της νεφρικής λειτουργίας, σε αυτό το στάδιο μειώνεται κάτω από $15 \text{ ml/min/1.73m}^2$, γεγονός που απαιτεί θεραπεία υποκατάστασης, όπως αιμοκάθαρση ή μεταμόσχευση νεφρού (Anderson and Glynn, 2011).

Η ΧΝΝΤΣ είναι ένα αυξανόμενο παγκόσμιο πρόβλημα δημόσιας υγείας. Σύμφωνα με τους GBD Chronic Kidney Disease Collaborators (2020), πάνω από 850 εκατομμύρια άνθρωποι πάσχουν από κάποια μορφή ΧΝΝ, ενώ η ΧΝΝΤΣ είναι υπεύθυνη για εκατομμύρια θανάτους κάθε χρόνο. Οι κύριες αιτίες της ΧΝΝ περιλαμβάνουν τον σακχαρώδη διαβήτη και την υπέρταση, οι οποίες ευθύνονται για το μεγαλύτερο μέρος των περιπτώσεων, ιδιαίτερα σε ανεπτυγμένες χώρες (Delanaye et al., 2019). Σε αναπτυσσόμενες χώρες, λοιμώδεις ασθένειες και περιβαλλοντικοί παράγοντες συνεισφέρουν σημαντικά.

Η παθοφυσιολογία της ΧΝΝΤΣ συνδέεται με την προοδευτική απώλεια των νεφρώνων, των βασικών μονάδων φιλτραρίσματος του αίματος στους νεφρούς. Η καταστροφή των νεφρώνων οδηγεί σε μείωση του GFR, η οποία μετράται για τη διάγνωση και την ταξινόμηση της ΧΝΝ. Στο τελικό στάδιο, το GFR μειώνεται κάτω από $15 \text{ ml/min/1.73m}^2$, ενώ παράλληλα εμφανίζονται σοβαρές επιπλοκές, όπως:

- Υπέρταση
- Αναιμία λόγω ανεπαρκούς παραγωγής ερυθροποιητίνης
- Οστικές διαταραχές από τη μειωμένη ενεργοποίηση της βιταμίνης D
- Μεταβολική οξέωση και ηλεκτρολυτικές ανισορροπίες (Levey et al., 2020).

Η διαχείριση της ΧΝΝΤΣ απαιτεί εξειδικευμένες θεραπείες υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας. Η αιμοκάθαρση και η περιτοναϊκή κάθαρση είναι οι βασικές μέθοδοι υποστήριξης, ενώ η μεταμόσχευση νεφρού θεωρείται η καλύτερη επιλογή για μακροπρόθεσμη επιβίωση και ποιότητα ζωής (Liu et al., 2021). Παρά την πρόοδο στις θεραπείες, η προσβασιμότητα και το κόστος αποτελούν σοβαρά εμπόδια για πολλούς ασθενείς, ιδιαίτερα σε χώρες χαμηλού εισοδήματος.

Η γήρανση επηρεάζει τη νεφρική λειτουργία, με αποτέλεσμα τη φυσιολογική μείωση του GFR. Αυτό έχει οδηγήσει στη συζήτηση σχετικά με την ανάγκη για ηλικιακή προσαρμογή των διαγνωστικών κριτηρίων. Σύμφωνα με τους Delanaye et al. (2019), η έλλειψη ηλικιακής προσαρμογής μπορεί να οδηγήσει σε υπερδιάγνωση της ΧΝΝΤΣ στους ηλικιωμένους, αυξάνοντας τον φόρτο στους ασθενείς και τα συστήματα υγείας. Αντίθετα, η εξατομίκευση της διάγνωσης μπορεί να συμβάλει σε ορθολογικότερη διαχείριση.

1.1.1 Διαγνωστικά Κριτήρια και Κλινικές Εκδηλώσεις

Η Χρόνια Νεφρική Νόσος Τελικού Σταδίου (ΧΝΝΤΣ) χαρακτηρίζεται από σοβαρή δυσλειτουργία των νεφρών, η οποία επηρεάζει πολλαπλά συστήματα του ανθρώπινου σώματος. Η διάγνωση της ΧΝΝΤΣ βασίζεται κυρίως στη μέτρηση του ρυθμού σπειραματικής διήθησης (GFR), με τιμές κάτω από 15 ml/min/1.73m² να υποδεικνύουν το τελικό στάδιο της νόσου (Anderson and Glynn, 2011). Ωστόσο, η διάγνωση συχνά συνοδεύεται από την εκδήλωση διαφόρων συμπτωμάτων και επιπλοκών, τα οποία αντικατοπτρίζουν την προχωρημένη φάση της δυσλειτουργίας των νεφρών.

Υπέρταση και Καρδιαγγειακές Επιπλοκές

Οι καρδιαγγειακές επιπλοκές είναι ιδιαίτερα συχνές στους ασθενείς με ΧΝΝΤΣ, κυρίως λόγω της αδυναμίας των νεφρών να ρυθμίσουν την αρτηριακή πίεση και να απομακρύνουν τις τοξίνες από το αίμα. Η υπέρταση είναι ένα από τα πρώτα συμπτώματα που εμφανίζονται, καθώς η κατακράτηση υγρών και νατρίου επιβαρύνει το καρδιαγγειακό σύστημα (Delanaye et al., 2019). Επιπλέον, οι αυξημένες συγκεντρώσεις ουρίας και άλλων τοξινών στο αίμα αυξάνουν τον κίνδυνο για αθηροσκλήρωση και καρδιακή ανεπάρκεια (Levey et al., 2020). Αυτές οι επιπλοκές είναι η κύρια αιτία θνησιμότητας στους ασθενείς με ΧΝΝΤΣ.

Αναιμία

Η αναιμία είναι μια από τις πλέον συχνές εκδηλώσεις της ΧΝΝΤΣ και οφείλεται στη μειωμένη παραγωγή ερυθροποιητίνης από τους νεφρούς. Η ερυθροποιητίνη είναι μια ορμόνη που διεγείρει την παραγωγή ερυθρών αιμοσφαιρίων. Η ανεπαρκής παραγωγή της οδηγεί σε μειωμένα επίπεδα αιμοσφαιρίνης, προκαλώντας συμπτώματα όπως κόπωση, αδυναμία και μειωμένη ανοχή στην άσκηση (Liu et al., 2021). Η αναιμία, όταν δεν αντιμετωπιστεί, μπορεί να επιδεινώσει τις καρδιαγγειακές επιπλοκές και να μειώσει σημαντικά την ποιότητα ζωής των ασθενών.

Μεταβολική Οξέωση και Οστικές Διαταραχές

Η αδυναμία των νεφρών να απομακρύνουν τα όξινα υποπροϊόντα του μεταβολισμού οδηγεί σε μεταβολική οξέωση, μια κατάσταση που επηρεάζει την ισορροπία του pH του αίματος. Αυτή η διαταραχή μπορεί να προκαλέσει απώλεια μυϊκής μάζας, κόπωση και επιδείνωση της οστικής υγείας. Οι οστικές διαταραχές είναι επίσης συχνές, λόγω της μειωμένης ενεργοποίησης της βιταμίνης D από τους νεφρούς και της ανισορροπίας των επιπέδων ασβεστίου και φωσφόρου στο αίμα. Αυτές οι διαταραχές μπορεί να οδηγήσουν σε οστεοπόρωση, αυξημένο κίνδυνο καταγμάτων και νεφρική οστεοδυστροφία, μια ειδική μορφή οστικής νόσου που σχετίζεται με τη χρόνια νεφρική ανεπάρκεια (Anderson and Glynn, 2011).

Κατακράτηση Υγρών

Η κατακράτηση υγρών είναι ένα ακόμα σύνηθες χαρακτηριστικό της ΧΝΝΤΣ. Οι νεφροί, λόγω της μειωμένης λειτουργικότητάς τους, αδυνατούν να απομακρύνουν το πλεονάζον υγρό από το σώμα. Αυτό μπορεί να προκαλέσει οίδημα στα κάτω άκρα, δυσκολία στην αναπνοή λόγω πνευμονικού οιδήματος και υπέρταση. Η κατακράτηση υγρών επιδεινώνει περαιτέρω τις καρδιαγγειακές επιπλοκές και μπορεί να οδηγήσει σε σοβαρές επιπλοκές, όπως η καρδιακή ανεπάρκεια (Rhee et al., 2015). Η διαχείριση αυτής της κατάστασης περιλαμβάνει συχνά τη χρήση διουρητικών φαρμάκων και τον περιορισμό της πρόσληψης νατρίου.

1.1.2 Θεραπευτικές Προσεγγίσεις

Η Χρόνια Νεφρική Νόσος Τελικού Σταδίου (ΧΝΝΤΣ) απαιτεί την εφαρμογή θεραπειών που υποκαθιστούν τη λειτουργία των νεφρών, καθώς οι φυσικοί μηχανισμοί αποβολής τοξινών και ρύθμισης υγρών και ηλεκτρολυτών έχουν διαταραχθεί. Οι κύριες θεραπευτικές επιλογές περιλαμβάνουν την αιμοκάθαρση, την περιτοναϊκή κάθαρση και τη μεταμόσχευση νεφρού, καθεμία με τα δικά της πλεονεκτήματα, περιορισμούς και ενδείξεις.

Αιμοκάθαρση

Η αιμοκάθαρση είναι η πιο διαδεδομένη μορφή θεραπείας για τη ΧΝΝΤΣ και περιλαμβάνει τη χρήση εξωτερικού εξοπλισμού για την απομάκρυνση αποβλήτων και πλεονάζοντος υγρού από το αίμα. Η διαδικασία πραγματοποιείται συνήθως τρεις φορές την εβδομάδα, με κάθε συνεδρία να διαρκεί 3-5 ώρες. Η αιμοκάθαρση βελτιώνει τα επίπεδα τοξινών και ηλεκτρολυτών στο αίμα, μειώνοντας τον κίνδυνο καρδιαγγειακών επιπλοκών και βελτιώνοντας τη γενική κατάσταση του ασθενούς (Liyanage et al., 2015).

Ωστόσο, η αιμοκάθαρση συνοδεύεται από περιορισμούς, όπως οι συχνές επισκέψεις σε κέντρα θεραπείας και οι πιθανές επιπλοκές, όπως λοιμώξεις και υποτροπιάζουσα υπόταση κατά τη διάρκεια της διαδικασίας. Επίσης, η μακροχρόνια εξάρτηση από την αιμοκάθαρση επηρεάζει σημαντικά την ποιότητα ζωής των ασθενών, περιορίζοντας την καθημερινότητά τους.

Περιτοναϊκή Κάθαρση

Η περιτοναϊκή κάθαρση είναι μια εναλλακτική θεραπεία που χρησιμοποιεί το περιτόναιο, τη μεμβράνη που περιβάλλει την κοιλιακή κοιλότητα, ως φίλτρο για την απομάκρυνση των τοξινών και του πλεονάζοντος υγρού. Η διαδικασία μπορεί να εκτελείται στο σπίτι, προσφέροντας μεγαλύτερη αυτονομία στους ασθενείς. Υπάρχουν δύο τύποι περιτοναϊκής κάθαρσης:

1. Συνεχής Περιπατητική Περιτοναϊκή Κάθαρση (CAPD): Ο ασθενής αντικαθιστά το διάλυμα φίλτρου πολλές φορές την ημέρα.

2. Αυτόματη Περιτοναϊκή Κάθαρση (APD): Η διαδικασία εκτελείται αυτόματα κατά τη διάρκεια της νύχτας με τη βοήθεια εξοπλισμού (Himmelfarb and Ikizler, 2020).

Παρότι η περιτοναϊκή κάθαρση προσφέρει μεγαλύτερη ευελιξία, ενέχει τον κίνδυνο περιτονίτιδας, μιας σοβαρής λοίμωξης της κοιλιακής κοιλότητας, και απαιτεί την εκπαίδευση των ασθενών για την ασφαλή διεξαγωγή της θεραπείας.

Μεταμόσχευση Νεφρού

Η μεταμόσχευση νεφρού είναι η ιδανική θεραπευτική επιλογή για τους περισσότερους ασθενείς με ΧΝΝΤΣ, καθώς προσφέρει τη δυνατότητα πλήρους αποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας και βελτίωσης της ποιότητας ζωής. Σύμφωνα με τον Levey et al. (2020), οι ασθενείς που υποβάλλονται σε μεταμόσχευση νεφρού παρουσιάζουν καλύτερη επιβίωση και μειωμένο κίνδυνο καρδιαγγειακών επιπλοκών συγκριτικά με όσους παραμένουν σε αιμοκάθαρση.

Ωστόσο, η μεταμόσχευση συνοδεύεται από προκλήσεις, όπως η έλλειψη διαθέσιμων μοσχευμάτων, η ανάγκη για δια βίου ανοσοκατασταλτική θεραπεία και ο αυξημένος κίνδυνος λοιμώξεων και κακοηθειών λόγω της ανοσοκαταστολής. Παρά τους περιορισμούς αυτούς, αποτελεί την πλέον προτιμώμενη επιλογή για την πλειονότητα των ασθενών.

1.1.3 Επιλογή Θεραπείας

Η επιλογή της κατάλληλης θεραπείας εξαρτάται από διάφορους παράγοντες, όπως η ηλικία, η γενική κατάσταση της υγείας, οι συννοσηρότητες και οι προσωπικές προτιμήσεις του ασθενούς. Οι γιατροί λαμβάνουν υπόψη αυτές τις παραμέτρους για να εξατομικεύσουν τη θεραπεία, εξασφαλίζοντας την καλύτερη δυνατή ποιότητα ζωής (Liyanage et al., 2015).

Οι θεραπευτικές προσεγγίσεις στη ΧΝΝΤΣ έχουν εξελιχθεί σημαντικά, προσφέροντας λύσεις που βελτιώνουν τη ζωή των ασθενών. Ωστόσο, οι προκλήσεις που σχετίζονται με κάθε μέθοδο, όπως το κόστος, οι επιπλοκές και οι περιορισμοί, καθιστούν την επιλογή θεραπείας μια πολύπλοκη διαδικασία που απαιτεί προσεκτική αξιολόγηση.

1.1.4 Ο Ρόλος της Ηλικίας στη Διάγνωση

Η φυσιολογική μείωση του GFR λόγω γήρανσης έχει οδηγήσει στη συζήτηση σχετικά με την ανάγκη προσαρμογής των διαγνωστικών κριτηρίων της ΧΝΝΤΣ βάσει ηλικίας. Σύμφωνα με τον Liu et al. (2021), η απουσία αυτής της προσαρμογής μπορεί να οδηγήσει σε υπερδιάγνωση, αυξάνοντας το άγχος των ασθενών και τις περιττές θεραπείες. Αντίθετα, η εξατομίκευση της διάγνωσης θα μπορούσε να διασφαλίσει πιο ορθολογική διαχείριση και κατανομή πόρων.

1.1.5 Κοινωνικός και Οικονομικός Αντίκτυπος

Η ΧΝΝΤΣ έχει σημαντικό κοινωνικό και οικονομικό αντίκτυπο, καθώς απαιτεί μακροχρόνια ιατρική φροντίδα και σημαντικούς πόρους. Οι ασθενείς αντιμετωπίζουν συχνές ιατρικές επισκέψεις, επιπλοκές που περιορίζουν την καθημερινότητά τους και οικονομικές επιβαρύνσεις που αφορούν τη θεραπεία και τη φαρμακευτική αγωγή (Anderson and Glynn, 2011). Παράλληλα, οι οικογένειες και οι φροντιστές τους βιώνουν σημαντική επιβάρυνση, τόσο πρακτική όσο και ψυχολογική.

1.1.6 Στρατηγικές για τη Βελτίωση της Διαχείρισης

Η αποτελεσματική διαχείριση της ΧΝΝΤΣ απαιτεί συνδυασμό ιατρικής φροντίδας, κοινωνικής υποστήριξης και τεχνολογικών καινοτομιών. Η εισαγωγή νέων μεθόδων θεραπείας, η ενίσχυση της ψυχολογικής υποστήριξης και η βελτίωση της πρόσβασης σε υπηρεσίες υγείας είναι κρίσιμες στρατηγικές για τη μείωση του αντίκτυπου της νόσου.

Η ΧΝΝΤΣ είναι μια σύνθετη και κρίσιμη κατάσταση που επηρεάζει την επιβίωση και την ποιότητα ζωής εκατομμυρίων ανθρώπων παγκοσμίως. Η έγκαιρη διάγνωση, η εξατομικευμένη προσέγγιση στη θεραπεία και η ανάπτυξη πολιτικών που υποστηρίζουν τους ασθενείς και τις οικογένειές τους αποτελούν θεμέλια για τη βελτίωση της διαχείρισης της νόσου.

1.2 Ορισμός της Ποιότητας Ζωής (ΠΖ)

Η ποιότητα ζωής (ΠΖ) είναι μια πολυδιάστατη και υποκειμενική έννοια που αντικατοπτρίζει την αντίληψη του ατόμου για τη θέση του στη ζωή, λαμβάνοντας

υπόψη το πολιτισμικό και αξιακό του πλαίσιο, καθώς και τους προσωπικούς του στόχους, τις προσδοκίες και τις ανησυχίες του (World Health Organization, 1998). Η ΠΖ δεν περιορίζεται μόνο σε αντικειμενικούς δείκτες ευημερίας, όπως το εισόδημα ή η σωματική υγεία, αλλά επεκτείνεται και στις υποκειμενικές διαστάσεις της ευημερίας, καθιστώντας την έναν από τους πιο σημαντικούς δείκτες για την κατανόηση της συνολικής εμπειρίας ζωής των ανθρώπων.

1.2.1 Διαστάσεις της Ποιότητας Ζωής

Η ΠΖ περιλαμβάνει τέσσερις βασικές διαστάσεις που αλληλεπιδρούν μεταξύ τους:

1. Φυσική Υγεία

Η φυσική υγεία αποτελεί θεμελιώδη παράμετρο της ΠΖ. Περιλαμβάνει την κατάσταση της σωματικής ευεξίας, την ικανότητα εκτέλεσης καθημερινών δραστηριοτήτων και την απουσία πόνου ή άλλων συμπτωμάτων που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής (World Health Organization, 1998). Η φυσική υγεία καθορίζεται από παράγοντες όπως η διατροφή, η άσκηση, η πρόσβαση σε ιατρική φροντίδα και οι γενετικοί παράγοντες.

2. Ψυχολογική Κατάσταση

Η ψυχολογική ευεξία αναφέρεται στη συναισθηματική ισορροπία, τη γνωστική λειτουργία, την αυτοεκτίμηση και την ικανότητα αντιμετώπισης στρεσογόνων καταστάσεων. Ένας υψηλός βαθμός ψυχολογικής ευεξίας συσχετίζεται με την ικανότητα του ατόμου να προσαρμόζεται στις προκλήσεις της ζωής και να διατηρεί μια θετική στάση απέναντι στη ζωή (Řehulková et al., 2008).

3. Κοινωνικές Σχέσεις

Η ποιότητα και η ισχύς των κοινωνικών σχέσεων επηρεάζουν άμεσα την ΠΖ. Οι σχέσεις με την οικογένεια, τους φίλους, τους συναδέλφους και την ευρύτερη κοινωνία συμβάλλουν στη συναισθηματική υποστήριξη και την αίσθηση του «ανήκειν». Οι κοινωνικές σχέσεις μπορούν να λειτουργήσουν προστατευτικά ενάντια στο άγχος και την κατάθλιψη, βελτιώνοντας την ποιότητα ζωής των ατόμων (Veenhoven, 2014).

4. Περιβαλλοντικοί Παράγοντες

Η ποιότητα του περιβάλλοντος στο οποίο ζει το άτομο επηρεάζει σημαντικά την ΠΖ. Αυτή περιλαμβάνει την πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας, την ασφάλεια, τις συνθήκες διαβίωσης και το οικονομικό πλαίσιο. Για παράδειγμα, η έλλειψη επαρκούς στέγασης ή καθαρού νερού μπορεί να μειώσει σημαντικά την ποιότητα ζωής (World Health Organization, 1998).

1.2.2 Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής (HRQoL)

Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής (Health-Related Quality of Life, HRQoL) επικεντρώνεται στις πτυχές της ΠΖ που σχετίζονται άμεσα με την υγεία. Η HRQoL εξετάζει τη φυσική λειτουργικότητα, την ψυχολογική ευεξία και την κοινωνική αλληλεπίδραση, λαμβάνοντας υπόψη τις επιπτώσεις της υγειονομικής περίθαλψης στην καθημερινή ζωή του ατόμου (Řehulková et al., 2008). Η HRQoL είναι ιδιαίτερα χρήσιμη για την αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας θεραπευτικών παρεμβάσεων και της προόδου των ασθενών με χρόνιες ασθένειες.

Οι ασθενείς με χρόνιες παθήσεις, όπως ο καρκίνος, η Χρόνια Νεφρική Νόσος Τελικού Σταδίου ή οι καρδιαγγειακές παθήσεις, συχνά χρησιμοποιούν τη HRQoL για να αξιολογήσουν πώς η υγεία τους επηρεάζει την ικανότητά τους να απολαμβάνουν τη ζωή τους. Για παράδειγμα, τα ερωτηματολόγια HRQoL, όπως το SF-36 και το EQ-5D, παρέχουν αντικειμενικά δεδομένα για την υποκειμενική εμπειρία των ασθενών (Veenhoven, 2014).

1.2.3 Προσδιορισμός της Ποιότητας Ζωής

Ο προσδιορισμός της ΠΖ είναι ζωτικής σημασίας για την κατανόηση της εμπειρίας ζωής των ανθρώπων και την ανάπτυξη πολιτικών και παρεμβάσεων που στοχεύουν στη βελτίωσή της. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας έχει αναπτύξει εργαλεία όπως το WHOQOL, το οποίο αξιολογεί τη φυσική, ψυχολογική, κοινωνική και περιβαλλοντική διάσταση της ΠΖ (WHO, 1998).

Τα ερωτηματολόγια αυτά περιλαμβάνουν ερωτήσεις που καλύπτουν ευρύ φάσμα θεμάτων, από την υγεία και την ψυχολογική ευεξία έως την ικανοποίηση από τη ζωή. Η συστηματική μέτρηση της ΠΖ μέσω τέτοιων εργαλείων βοηθά στη λήψη αποφάσεων

για την υγεία, την αξιολόγηση των υπηρεσιών υγείας και την κατανόηση των αναγκών των ασθενών.

1.2.3 ΠΖ στο Πλαίσιο της Δημόσιας Υγείας

Στο πλαίσιο της δημόσιας υγείας, η ΠΖ χρησιμοποιείται ως βασικός δείκτης για την αξιολόγηση της επιτυχίας των παρεμβάσεων. Η κατανόηση της ΠΖ είναι ζωτικής σημασίας για τη δημιουργία πολιτικών που προάγουν την ευημερία και μειώνουν τις ανισότητες στην υγεία. Για παράδειγμα, η προώθηση της πρόσβασης σε υπηρεσίες υγείας, η ενίσχυση της κοινωνικής υποστήριξης και η βελτίωση των περιβαλλοντικών συνθηκών μπορούν να συμβάλουν στην αύξηση της ΠΖ.

Η ΠΖ είναι μια κρίσιμη έννοια που επηρεάζεται από πολλαπλούς παράγοντες, όπως η υγεία, οι κοινωνικές σχέσεις και το περιβάλλον. Η κατανόηση και η μέτρησή της είναι απαραίτητες για τη βελτίωση της ζωής των ατόμων και την ανάπτυξη αποτελεσματικών πολιτικών υγείας. Εργαλεία όπως το WHOQOL προσφέρουν πολύτιμες πληροφορίες για τη συνολική ευημερία, βοηθώντας τόσο τους επαγγελματίες υγείας όσο και τους φορείς πολιτικής να κατανοήσουν και να αντιμετωπίσουν τις ανάγκες των ανθρώπων (WHO, 1998).

1.3 Ορισμός της Επιβάρυνσης των Φροντιστών

Η επιβάρυνση των φροντιστών είναι μια πολυδιάστατη και πολύπλοκη έννοια που περιγράφει τις φυσικές, ψυχολογικές, συναισθηματικές, κοινωνικές και οικονομικές επιπτώσεις που υφίστανται τα άτομα που παρέχουν φροντίδα σε ασθενείς με χρόνιες ή σοβαρές ασθένειες. Οι φροντιστές, συχνά άτυπα μέλη της οικογένειας ή φίλοι, αναλαμβάνουν την καθημερινή φροντίδα των ασθενών, μια διαδικασία που πολλές φορές υπερβαίνει τις δυνατότητές τους, προκαλώντας σημαντικό αντίκτυπο στην ευημερία τους (Adelman et al., 2014).

1.3.1 Τύποι Επιβάρυνσης

Η επιβάρυνση των φροντιστών μπορεί να κατηγοριοποιηθεί σε δύο κύριες μορφές: την αντικειμενική και την υποκειμενική επιβάρυνση.

1. Αντικειμενική Επιβάρυνση

Η αντικειμενική επιβάρυνση αφορά τις πρακτικές πτυχές της φροντίδας και περιλαμβάνει τις χρονικές και οικονομικές απαιτήσεις, καθώς και την ανάγκη διοικητικής διαχείρισης της φροντίδας. Οι φροντιστές συχνά αφιερώνουν σημαντικό χρόνο για την κάλυψη των καθημερινών αναγκών του ασθενούς, όπως η χορήγηση φαρμάκων, η μεταφορά σε ιατρικά ραντεβού και η παρακολούθηση των βασικών λειτουργιών υγείας. Αυτές οι ευθύνες μπορεί να περιορίσουν τη δυνατότητα του φροντιστή να εργάζεται ή να συμμετέχει σε κοινωνικές δραστηριότητες, οδηγώντας σε απώλεια εισοδήματος και κοινωνική απομόνωση (Riffin et al., 2019).

2. Υποκειμενική Επιβάρυνση

Η υποκειμενική επιβάρυνση αναφέρεται στα συναισθήματα και τις αντιλήψεις του φροντιστή σχετικά με το βάρος που συνδέεται με τον ρόλο του. Συχνά συνοδεύεται από αρνητικά συναισθήματα, όπως άγχος, κατάθλιψη, εξάντληση και αισθήματα ανεπάρκειας. Οι φροντιστές μπορεί να αισθάνονται υπερβολική πίεση λόγω της ευθύνης τους, ιδιαίτερα όταν δεν διαθέτουν τους απαραίτητους πόρους ή την κοινωνική υποστήριξη για να ανταπεξέλθουν (Ayres et al., 2008).

1.3.2 Παράγοντες που Επηρεάζουν την Επιβάρυνση

Η επιβάρυνση των φροντιστών επηρεάζεται από διάφορους παράγοντες, οι οποίοι συνδέονται τόσο με τα χαρακτηριστικά του φροντιστή όσο και του ατόμου που λαμβάνει τη φροντίδα.

1. Χαρακτηριστικά του Ασθενούς

Η φύση της ασθένειας, η σοβαρότητα των συμπτωμάτων και η διάρκεια της φροντίδας είναι σημαντικοί παράγοντες. Για παράδειγμα, οι φροντιστές ασθενών με Χρόνια Νεφρική Νόσο Τελικού Σταδίου (XNNTΣ) αντιμετωπίζουν πρόσθετες προκλήσεις λόγω των απαιτήσεων της αιμοκάθαρσης ή της περιτοναϊκής κάθαρσης, καθώς και των επιπλοκών της νόσου (Kaewma et al., 2017).

2. Χαρακτηριστικά του Φροντιστή

Η ηλικία, το φύλο, η φυσική και ψυχική υγεία, καθώς και η επαγγελματική και οικογενειακή κατάσταση του φροντιστή επηρεάζουν την εμπειρία του. Οι γυναίκες φροντιστές συχνά βιώνουν μεγαλύτερη επιβάρυνση, ενώ οι νεότεροι φροντιστές μπορεί να δυσκολεύονται περισσότερο να εξισορροπήσουν τις ευθύνες φροντίδας με άλλες υποχρεώσεις.

3. Κοινωνική Υποστήριξη

Η διαθεσιμότητα κοινωνικών δικτύων υποστήριξης, όπως η οικογένεια, οι φίλοι ή οργανισμοί υγείας, μπορεί να μειώσει την επιβάρυνση του φροντιστή. Η έλλειψη υποστήριξης αυξάνει τον κίνδυνο κοινωνικής απομόνωσης και ψυχολογικής πίεσης (Riffin et al., 2019).

Επιπτώσεις της Επιβάρυνσης

Η επιβάρυνση των φροντιστών έχει σοβαρές συνέπειες στη σωματική και ψυχική τους υγεία. Έρευνες έχουν δείξει ότι οι φροντιστές είναι πιο πιθανό να αναπτύξουν υψηλά επίπεδα στρες, κατάθλιψη και άγχος. Επιπλέον, εμφανίζουν αυξημένο κίνδυνο για καρδιαγγειακά προβλήματα, υπέρταση, διαταραχές ύπνου και κόπωση. Αυτά τα προβλήματα υγείας μπορούν να επιδεινώσουν την ποιότητα ζωής τους και να επηρεάσουν αρνητικά την ικανότητά τους να παρέχουν φροντίδα (Adelman et al., 2014).

Η επιβάρυνση μπορεί επίσης να επηρεάσει τις διαπροσωπικές σχέσεις των φροντιστών, προκαλώντας συγκρούσεις με άλλα μέλη της οικογένειας ή απομάκρυνση από κοινωνικές δραστηριότητες. Οι οικονομικές επιπτώσεις είναι επίσης σημαντικές, καθώς οι φροντιστές συχνά χρειάζεται να μειώσουν τις ώρες εργασίας τους ή να εγκαταλείψουν την εργασία τους για να αφιερώσουν χρόνο στη φροντίδα.

Στρατηγικές Υποστήριξης

Για να μειωθεί η επιβάρυνση των φροντιστών, απαιτούνται στοχευμένες παρεμβάσεις που να παρέχουν στήριξη και εκπαίδευση. Αυτές περιλαμβάνουν:

- Εκπαιδευτικά Προγράμματα: Η εκπαίδευση των φροντιστών σχετικά με τη διαχείριση της νόσου και τη χρήση θεραπευτικών συσκευών μπορεί να ενισχύσει την αυτοπεποίθησή τους και να μειώσει το άγχος.
- Συμβουλευτική Υποστήριξη: Η παροχή ψυχολογικής υποστήριξης, όπως συμβουλευτική ή ομαδική θεραπεία, μπορεί να βοηθήσει τους φροντιστές να αντιμετωπίσουν τα συναισθηματικά προβλήματα που προκύπτουν από τον ρόλο τους.
- Πρόσβαση σε Υπηρεσίες Υγείας: Η παροχή εύκολης πρόσβασης σε υπηρεσίες υγείας και κοινωνικής φροντίδας είναι κρίσιμη για τη βελτίωση της εμπειρίας των φροντιστών.
- Ενίσχυση Κοινωνικών Δικτύων: Η προώθηση υποστηρικτικών κοινοτήτων και ομάδων μπορεί να μειώσει την κοινωνική απομόνωση και να προσφέρει έναν χώρο ανταλλαγής εμπειριών (Riffin et al., 2019).

Η επιβάρυνση των φροντιστών είναι μια πολύπλευρη πρόκληση που απαιτεί συντονισμένη δράση για τη μείωση των αρνητικών επιπτώσεων. Η κατανόηση των παραμέτρων της επιβάρυνσης και η ανάπτυξη στρατηγικών υποστήριξης είναι κρίσιμες για την ενίσχυση της υγείας και της ευημερίας των φροντιστών, καθώς και για τη διασφάλιση της ποιότητας φροντίδας που παρέχουν.

.

Κεφάλαιο 2: Ανασκόπηση της Βιβλιογραφίας

2.1 Ποιότητα Ζωής στους Ασθενείς με ΧΝΝΤΣ

Η ποιότητα ζωής των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο τελικού σταδίου (ΧΝΝΤΣ) αποτελεί ένα πολυδιάστατο ζήτημα που επηρεάζει σημαντικά τις καθημερινές τους δραστηριότητες, τη συναισθηματική ευεξία, και τη συνολική ευημερία τους. Η ΧΝΝΤΣ επηρεάζει τόσο τη σωματική όσο και την ψυχική υγεία των ασθενών, δημιουργώντας σύνθετες προκλήσεις για τη διαχείριση της νόσου και τη διατήρηση μιας ικανοποιητικής ποιότητας ζωής.

Η ποιότητα ζωής (QOL) στους ασθενείς με Χρόνια Νεφρική Νόσο Τελικού Σταδίου (ΧΝΝΤΣ) αποτελεί έναν πολυσύνθετο τομέα έρευνας και κλινικής πρακτικής, καθώς επηρεάζεται από ποικίλους αλληλεπιδρώντες παράγοντες. Η ΧΝΝΤΣ επιφέρει

σοβαρές σωματικές, ψυχολογικές και κοινωνικές επιπτώσεις, οι οποίες διαμορφώνουν την εμπειρία των ασθενών και επηρεάζουν τη δυνατότητά τους να διατηρούν μια ικανοποιητική ποιότητα ζωής (Pagels et al., 2012; Fructuoso et al., 2011).

Φυσιολογικές Παράμετροι της Ποιότητας Ζωής

Η σωματική υγεία αποτελεί τον βασικότερο παράγοντα που επηρεάζει την ποιότητα ζωής σε ασθενείς με ΧΝΝΤΣ. Τα συμπτώματα, όπως η χρόνια κόπωση, η μυϊκή αδυναμία και οι διαταραχές ύπνου, περιορίζουν σημαντικά τη λειτουργικότητα των ασθενών (Abdel-Kader et al., 2009; Picariello et al., 2017). Συγκεκριμένα, η κόπωση, ένα από τα πιο κοινά και εξουθενωτικά συμπτώματα, επηρεάζει την ικανότητα των ασθενών να ανταπεξέλθουν στις καθημερινές τους υποχρεώσεις, επιδεινώνοντας τη γενική τους κατάσταση (Weisbord et al., 2005).

Επιπλέον, η παρουσία συννοσηροτήτων, όπως αναιμία, υποσιτισμός και οστεοπόρωση, περιπλέκει περαιτέρω τη διαχείριση της νόσου. Για παράδειγμα, η αναιμία μειώνει τη φυσική αντοχή, ενώ ο υποσιτισμός σχετίζεται με αυξημένη θνησιμότητα και μειωμένη ανάρρωση (Joshi, 2014). Ταυτόχρονα, η θεραπεία αιμοκάθαρσης, η οποία απαιτεί συχνές συνεδρίες, προσθέτει επιπλέον βάρος στους ασθενείς, περιορίζοντας τον ελεύθερο χρόνο και την ανεξαρτησία τους (Pagels et al., 2012; Bagasha et al., 2021).

Η ψυχολογική ευεξία αποτελεί ζωτικό παράγοντα για την ποιότητα ζωής των ασθενών. Η ΧΝΝΤΣ συχνά συνοδεύεται από ψυχολογικά προβλήματα, όπως άγχος, κατάθλιψη και συναισθήματα απομόνωσης (Sein et al., 2020; Goh & Griva, 2018). Οι ασθενείς αισθάνονται συχνά ανασφάλεια για το μέλλον, ενώ η αβεβαιότητα που περιβάλλει τη θεραπεία και την πρόγνωση μπορεί να επιδεινώσει τα επίπεδα άγχους τους (Gilbertson et al., 2019).

Επιπλέον, η κατάθλιψη εμφανίζεται σε υψηλό ποσοστό στους ασθενείς με ΧΝΝΤΣ, επηρεάζοντας την ικανότητά τους να συμμετέχουν ενεργά στην κοινωνική ζωή και τη θεραπευτική διαδικασία (Fructuoso et al., 2011; Joseph et al., 2022). Σύμφωνα με έρευνες, η έλλειψη ψυχολογικής υποστήριξης αυξάνει τον κίνδυνο εμφάνισης κατάθλιψης, ενώ η παροχή ψυχολογικών παρεμβάσεων, όπως η γνωσιακή συμπεριφορική θεραπεία, μπορεί να μειώσει τα συμπτώματα και να βελτιώσει τη συναισθηματική ευεξία (Weiss et al., 2016).

Κοινωνικοί Παράγοντες και Υποστήριξη

Η κοινωνική υποστήριξη αποτελεί καθοριστικό στοιχείο για την ποιότητα ζωής των ασθενών με ΧΝΝΤΣ. Η απομόνωση, συχνό φαινόμενο σε αυτούς τους ασθενείς, επηρεάζει την ψυχολογική τους κατάσταση και μειώνει την αίσθηση συνδεσιμότητας (Nikmanesh & Shahinfar, 2016). Η υποστήριξη από την οικογένεια και τους φίλους μπορεί να λειτουργήσει προστατευτικά, ενώ η απουσία αυτής της υποστήριξης μπορεί να αυξήσει το συναισθηματικό βάρος των ασθενών (Mashayekhi et al., 2015).

Παράλληλα, οι σχέσεις με τους επαγγελματίες υγείας διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην ενίσχυση της ποιότητας ζωής. Η ενσυναίσθηση και η επικοινωνία από την πλευρά των γιατρών και νοσηλευτών συμβάλλουν στη μείωση του στρες και της αίσθησης ανασφάλειας των ασθενών (Reinhard et al., 2008).

Η διαχείριση της ΧΝΝΤΣ απαιτεί μια ολιστική προσέγγιση που να καλύπτει τις φυσιολογικές, ψυχολογικές και κοινωνικές πτυχές. Η ενσωμάτωση εξατομικευμένων θεραπευτικών σχεδίων που περιλαμβάνουν σωματική άσκηση, διατροφικές παρεμβάσεις και ψυχολογική υποστήριξη μπορεί να βελτιώσει σημαντικά την ποιότητα ζωής (Matsuo et al., 2013; Boateng et al., 2018).

Η ψυχολογική υποστήριξη, μέσω παρεμβάσεων όπως η θεραπεία αποδοχής και δέσμευσης, έχει δείξει πολλά υποσχόμενα αποτελέσματα στη βελτίωση της ψυχικής ανθεκτικότητας (Weiss et al., 2016). Παράλληλα, η χρήση τεχνολογιών, όπως η τηλεϊατρική, επιτρέπει στους ασθενείς να έχουν μεγαλύτερη ευελιξία στη θεραπεία τους, μειώνοντας την ανάγκη για συχνές επισκέψεις στα νοσοκομεία (Kalantar-Zadeh et al., 2021).

Οι κοινωνικές παρεμβάσεις, όπως η δημιουργία ομάδων υποστήριξης, μπορούν να ενισχύσουν την αίσθηση κοινότητας και να μειώσουν την απομόνωση (Matthews et al., 2020). Η εκπαίδευση των ασθενών στη διαχείριση της νόσου αποτελεί επίσης κρίσιμο στοιχείο για την ενίσχυση της αυτονομίας και της ανεξαρτησίας τους (Katsarou et al., 2023).

Η ποιότητα ζωής στους ασθενείς με ΧΝΝΤΣ επηρεάζεται από πολυάριθμους παράγοντες που αλληλεπιδρούν για να διαμορφώσουν τη συνολική εμπειρία τους. Μια ολοκληρωμένη προσέγγιση που ενσωματώνει εξατομικευμένες παρεμβάσεις, κοινωνική υποστήριξη και χρήση καινοτόμων τεχνολογιών μπορεί να βελτιώσει σημαντικά την ποιότητα ζωής των ασθενών. Η παροχή ολιστικής φροντίδας που

ανταποκρίνεται στις σωματικές, ψυχολογικές και κοινωνικές ανάγκες τους είναι απαραίτητη για τη διασφάλιση της ευημερίας και της αυτονομίας τους.

2.1.1 Επίδραση της ΧΝΝΤΣ στις Καθημερινές Δραστηριότητες

Η Χρόνια Νεφρική Νόσος Τελικού Σταδίου (ΧΝΝΤΣ) επηρεάζει δραματικά την καθημερινότητα των ασθενών, προκαλώντας σημαντικές σωματικές, ψυχολογικές και κοινωνικές προκλήσεις. Αυτή η επιβάρυνση καθιστά δύσκολη τη συμμετοχή σε δραστηριότητες ρουτίνας, τη διατήρηση της ανεξαρτησίας και τη συμμετοχή σε επαγγελματικές και κοινωνικές σχέσεις, επηρεάζοντας τη συνολική ποιότητα ζωής (Pagels et al., 2012; Fructuoso et al., 2011).

Σωματικές Επιπτώσεις και Συμπτώματα

Τα συχνότερα συμπτώματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με ΧΝΝΤΣ είναι η κόπωση, η μυϊκή αδυναμία, η δύσπνοια και ο χρόνιος πόνος. Αυτά τα συμπτώματα περιορίζουν σημαντικά την ικανότητα εκτέλεσης βασικών δραστηριοτήτων, όπως η καθαριότητα, η προετοιμασία φαγητού και η μετακίνηση (Picariello et al., 2017). Η κόπωση, ιδιαίτερα, αναφέρεται ως ένα από τα πιο εξουθενωτικά συμπτώματα που σχετίζονται με τη ΧΝΝΤΣ, προκαλώντας έλλειψη ενέργειας και μειωμένη φυσική δραστηριότητα (Weisbord et al., 2005).

Η θεραπεία αιμοκάθαρσης αποτελεί αναπόσπαστο μέρος της διαχείρισης της ΧΝΝΤΣ, αλλά επιφέρει πρόσθετους περιορισμούς στη ζωή των ασθενών. Η ανάγκη για συχνές συνεδρίες αιμοκάθαρσης, συνήθως 3-4 φορές την εβδομάδα, μειώνει τον διαθέσιμο χρόνο για κοινωνικές και επαγγελματικές δραστηριότητες (Pagels et al., 2012). Επιπλέον, η ανάρρωση μετά από κάθε συνεδρία μπορεί να είναι χρονοβόρα και να προκαλεί κόπωση ή δυσφορία (Joshi, 2014).

Οι συννοσηρότητες, όπως η αναιμία, ο υποσιτισμός και οι καρδιαγγειακές παθήσεις, εντείνουν περαιτέρω τις προκλήσεις. Η αναιμία μειώνει τη φυσική αντοχή, ενώ ο υποσιτισμός συνδέεται με αδυναμία και ευπάθεια σε λοιμώξεις (Soni et al., 2010). Παράλληλα, οι περιορισμοί στη διατροφή και η ανάγκη για πολλαπλές φαρμακευτικές αγωγές αυξάνουν το καθημερινό βάρος διαχείρισης της νόσου (Bagasha et al., 2021).

Γνωστική και Ψυχολογική Επίδραση

Η ΧΝΝΤΣ συχνά συνδέεται με γνωστική δυσλειτουργία, η οποία περιλαμβάνει δυσκολίες συγκέντρωσης, μνήμης και λήψης αποφάσεων. Αυτές οι επιπτώσεις επηρεάζουν αρνητικά την ικανότητα των ασθενών να διαχειρίζονται τις υποχρεώσεις τους και να συμμετέχουν σε καθημερινές δραστηριότητες (Sein et al., 2020).

Η ψυχολογική επιβάρυνση είναι εξίσου σημαντική. Το άγχος, η κατάθλιψη και η αίσθηση απώλειας αποτελούν συχνές εμπειρίες για τους ασθενείς με ΧΝΝΤΣ. Το άγχος σχετίζεται συχνά με την αβεβαιότητα για την πρόγνωση και τη θεραπεία, ενώ η κατάθλιψη επηρεάζει την κινητοποίηση και τη γενική ευεξία (Goh & Griva, 2018). Οι ασθενείς βιώνουν επίσης συναισθηματικές προκλήσεις, όπως ενοχές για την επιβάρυνση των φροντιστών και θυμό για τους περιορισμούς που επιβάλλει η ασθένεια (Sein et al., 2020).

Η μειωμένη αυτοπεποίθηση και η αίσθηση αδυναμίας ελέγχου της κατάστασης συμβάλλουν περαιτέρω στη μείωση της ποιότητας ζωής. Οι παρεμβάσεις που στοχεύουν στην ψυχολογική υποστήριξη, όπως οι γνωσιακές συμπεριφορικές θεραπείες, μπορούν να βελτιώσουν την ψυχολογική ανθεκτικότητα και να αναδιαμορφώσουν τις αρνητικές πεποιθήσεις (Picariello et al., 2017).

Κοινωνικές Επιπτώσεις

Η κοινωνική ζωή των ασθενών με ΧΝΝΤΣ επηρεάζεται σημαντικά από τους φυσικούς περιορισμούς και την ψυχολογική επιβάρυνση. Πολλοί ασθενείς αποφεύγουν κοινωνικές δραστηριότητες λόγω της κόπωσης ή της ανάγκης για συχνή ιατρική παρακολούθηση (Nikmanesh & Shahinfar, 2016). Αυτή η απομόνωση μπορεί να οδηγήσει σε αισθήματα μοναξιάς και αποξένωσης.

Η οικογενειακή υποστήριξη είναι κρίσιμη για τη διαχείριση της ΧΝΝΤΣ, αλλά οι φροντιστές συχνά αντιμετωπίζουν συναισθηματική και φυσική εξάντληση. Η υποστήριξη των φροντιστών μέσω εκπαιδευτικών και ψυχολογικών παρεμβάσεων μπορεί να μειώσει το βάρος τους και να βελτιώσει τη συνολική δυναμική της φροντίδας (Reinhard et al., 2008; Matthews et al., 2020).

Παράλληλα, η επαγγελματική ζωή των ασθενών περιορίζεται από την ανάγκη για συχνές επισκέψεις σε ιατρικές μονάδες και τις φυσικές δυσκολίες που επιφέρει η ασθένεια. Η προσαρμογή των εργασιακών συνθηκών, όπως η παροχή ευέλικτων

ωραρίων, μπορεί να επιτρέψει στους ασθενείς να παραμείνουν ενεργοί επαγγελματικά (Gilbertson et al., 2019).

Στρατηγικές Βελτίωσης της Καθημερινότητας

Η αντιμετώπιση των επιπτώσεων της ΧΝΝΤΣ στις καθημερινές δραστηριότητες απαιτεί μια ολιστική προσέγγιση. Οι στρατηγικές βελτίωσης περιλαμβάνουν:

- **Ψυχολογική υποστήριξη:** Η ψυχολογική υποστήριξη μέσω ομάδων θεραπείας ή ατομικής συμβουλευτικής μπορεί να μειώσει τα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης, ενισχύοντας την αυτοπεποίθηση των ασθενών (Weiss et al., 2016; Matthews et al., 2020).
- **Διατροφικές παρεμβάσεις:** Η εξατομικευμένη διατροφική καθοδήγηση μπορεί να βοηθήσει στη διαχείριση των συμπτωμάτων, όπως η αναιμία και ο υποσιτισμός, βελτιώνοντας τη φυσική κατάσταση των ασθενών (Joshi, 2014).
- **Σωματική δραστηριότητα:** Τα προσαρμοσμένα προγράμματα φυσικής δραστηριότητας μπορούν να ενισχύσουν τη μυϊκή δύναμη και την αντοχή, μειώνοντας την κόπωση (Kalantar-Zadeh et al., 2021).
- **Κοινωνική υποστήριξη:** Η δημιουργία υποστηρικτικών δικτύων, όπως ομάδες ασθενών, μπορεί να μειώσει την αίσθηση απομόνωσης και να προσφέρει ένα ασφαλές περιβάλλον για την ανταλλαγή εμπειριών (Fructuoso et al., 2011).
- **Χρήση τεχνολογιών:** Οι εφαρμογές τηλεϊατρικής προσφέρουν μεγαλύτερη ευελιξία στους ασθενείς, μειώνοντας την ανάγκη για συχνές επισκέψεις στα νοσοκομεία και διευκολύνοντας την επικοινωνία με τους επαγγελματίες υγείας (Kalantar-Zadeh et al., 2021).

Η ΧΝΝΤΣ επιφέρει σημαντικές επιπτώσεις στις καθημερινές δραστηριότητες των ασθενών, περιορίζοντας τη λειτουργικότητα, την ανεξαρτησία και τη συμμετοχή σε κοινωνικές και επαγγελματικές δραστηριότητες. Η σωματική, ψυχολογική και κοινωνική υποστήριξη είναι απαραίτητη για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους. Η ενσωμάτωση ολοκληρωμένων παρεμβάσεων που περιλαμβάνουν ψυχολογική υποστήριξη, σωματική δραστηριότητα, κοινωνική ενσωμάτωση και χρήση τεχνολογιών μπορεί να βοηθήσει τους ασθενείς να ανακτήσουν τη λειτουργικότητα και την αυτονομία τους.

2.12 Μέτρα Αξιολόγησης της Ποιότητας Ζωής στους Ασθενείς με Χρόνια Νεφρική Νόσο Τελικού Σταδίου (XNNTΣ)

Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής (QOL) στους ασθενείς με Χρόνια Νεφρική Νόσο Τελικού Σταδίου (XNNTΣ) είναι μια πολυδιάστατη διαδικασία που στοχεύει να αποτυπώσει την επίδραση της ασθένειας και των θεραπειών της στη συνολική ευημερία του ασθενούς. Δεδομένων των σοβαρών σωματικών, ψυχολογικών και κοινωνικών επιπτώσεων της XNNTΣ, είναι ζωτικής σημασίας η χρήση ποικίλων εργαλείων που ενσωματώνουν τόσο αντικειμενικά όσο και υποκειμενικά δεδομένα για την καλύτερη κατανόηση της κατάστασης των ασθενών.

Σύγχρονα Εργαλεία Αξιολόγησης της Ποιότητας Ζωής

Ένα από τα πιο διαδεδομένα εργαλεία αξιολόγησης είναι το Short Form 36 (SF-36), το οποίο μετρά διάφορες διαστάσεις της σωματικής και ψυχικής υγείας. Το SF-36 παρέχει πληροφορίες για την επίδραση της XNNTΣ στις καθημερινές δραστηριότητες, την κινητικότητα, και τη γενική αντίληψη της υγείας του ασθενούς (Abdel-Kader et al., 2009). Το εργαλείο αυτό είναι ιδιαίτερα χρήσιμο διότι επιτρέπει συγκρίσεις μεταξύ διαφορετικών πληθυσμών ασθενών και σταδίων της νόσου (Pagels et al., 2012).

Ένα εξειδικευμένο εργαλείο που χρησιμοποιείται για τους ασθενείς σε αιμοκάθαρση είναι ο Δείκτης Συμπτωμάτων Αιμοκάθαρσης (DSI). Ο DSI επικεντρώνεται στην επιβάρυνση που προκαλούν τα συμπτώματα της αιμοκάθαρσης, όπως η κόπωση, ο κνησμός και η μυϊκή αδυναμία, καθώς και η επίδρασή τους στη λειτουργικότητα και την κοινωνική συμμετοχή (Soni et al., 2010; Fructuoso et al., 2011).

Το Patient Health Questionnaire-9 (PHQ-9) είναι ένα εργαλείο που αξιολογεί την κατάθλιψη, ένα κοινό ψυχολογικό πρόβλημα στους ασθενείς με XNNTΣ. Η χρήση του PHQ-9 βοηθά στην ποσοτικοποίηση των επιπέδων κατάθλιψης και επιτρέπει την παρακολούθηση της ψυχολογικής κατάστασης του ασθενούς σε βάθος χρόνου (Abdel-Kader et al., 2009; Picariello et al., 2017).

Αντικειμενικά Μέτρα και Βιολογικοί Δείκτες

Εκτός από τα ψυχολογικά και κοινωνικά δεδομένα, η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής περιλαμβάνει αντικειμενικά μέτρα, όπως οι βιολογικοί δείκτες. Για παράδειγμα, τα επίπεδα λευκωματίνης του ορού σχετίζονται άμεσα με τη διατροφική κατάσταση των ασθενών και έχουν προβλεπτική αξία για τη θνησιμότητα (Joshi, 2014). Παρόμοια, οι

δείκτες φλεγμονής και η κατάσταση αναιμίας παρέχουν πληροφορίες για τη γενική υγεία του ασθενούς και τη δυνατότητα διαχείρισης της νόσου (Bagasha et al., 2021).

Υποκειμενική Αξιολόγηση και Αντίληψη της Υγείας

Η υποκειμενική αξιολόγηση της υγείας των ασθενών είναι εξίσου σημαντική. Οι αντιλήψεις τους για την ευτυχία, την ικανοποίηση και την ποιότητα ζωής μπορούν να συμπληρώσουν τις αντικειμενικές μετρήσεις, παρέχοντας μια πιο ολοκληρωμένη εικόνα της εμπειρίας τους (Soni et al., 2010). Για παράδειγμα, οι ασθενείς με θετική αντίληψη για την υγεία τους συχνά επιδεικνύουν μεγαλύτερη ψυχική ανθεκτικότητα και καλύτερη συμμόρφωση στις θεραπείες (Goh & Griva, 2018).

Προκλήσεις στην Αξιολόγηση της Ποιότητας Ζωής

Παρά την ευρεία χρήση αυτών των εργαλείων, εξακολουθούν να υπάρχουν προκλήσεις. Οι παραδοσιακές μέθοδοι αξιολόγησης επικεντρώνονται κυρίως σε σωματικά και ψυχολογικά δεδομένα, αγνοώντας συχνά τις κοινωνικές και πολιτισμικές παραμέτρους που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής (Nikmanesh & Shahinfar, 2016). Επιπλέον, οι διαφορές στις μεθοδολογίες και η έλλειψη προσαρμογής στις ανάγκες διαφορετικών πληθυσμών ασθενών περιορίζουν τη γενικευσιμότητα των αποτελεσμάτων (Matthews et al., 2020).

Η ανάγκη για πιο ολοκληρωμένες και δυναμικές μεθόδους αξιολόγησης είναι εμφανής. Η χρήση νέων τεχνολογιών, όπως η προσαρμοστική δοκιμή υπολογιστή, μπορεί να βελτιώσει την ακρίβεια και την αποτελεσματικότητα των μετρήσεων. Επιπλέον, η ενσωμάτωση δεδομένων από φορητές συσκευές και εφαρμογές υγείας προσφέρει τη δυνατότητα συνεχούς παρακολούθησης της κατάστασης των ασθενών (Kalantar-Zadeh et al., 2021).

Ολοκληρωμένες Προσεγγίσεις για την Αξιολόγηση

Η ανάπτυξη και εφαρμογή ολοκληρωμένων προσεγγίσεων για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής είναι απαραίτητη. Αυτές οι προσεγγίσεις πρέπει να συνδυάζουν δεδομένα από κλινικές εξετάσεις, ψυχολογικές αξιολογήσεις και κοινωνικές παραμέτρους. Επιπλέον, η συνεργασία μεταξύ ασθενών, φροντιστών και επαγγελματιών υγείας μπορεί να ενισχύσει την αποτελεσματικότητα των αξιολογήσεων και να οδηγήσει σε καλύτερες παρεμβάσεις (Reinhard et al., 2008; Gilbertson et al., 2019).

Η ενίσχυση της συμμετοχής των ασθενών στη διαδικασία αξιολόγησης μέσω εκπαιδευτικών προγραμμάτων και εργαλείων αυτο-αναφοράς μπορεί επίσης να βελτιώσει την ακρίβεια των δεδομένων και την κατανόηση της ποιότητας ζωής (Mashayekhi et al., 2015; Boateng et al., 2018).

Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής στους ασθενείς με ΧΝΝΤΣ απαιτεί τη χρήση πολυδιάστατων εργαλείων που καλύπτουν σωματικές, ψυχολογικές και κοινωνικές παραμέτρους. Παρόλο που τα υπάρχοντα εργαλεία, όπως το SF-36, ο DSI και το RHQ-9, παρέχουν σημαντικές πληροφορίες, η ενσωμάτωση νέων τεχνολογιών και πιο ολοκληρωμένων προσεγγίσεων μπορεί να ενισχύσει την αποτελεσματικότητα της αξιολόγησης. Η κατανόηση της ποιότητας ζωής μέσω τέτοιων μέτρων είναι απαραίτητη για τη βελτίωση των θεραπειών και της συνολικής φροντίδας των ασθενών.

2.1.3 Ολοκληρωμένες Στρατηγικές Διαχείρισης για τη Χρόνια Νεφρική Νόσο Τελικού Σταδίου (ΧΝΝΤΣ)

Η διαχείριση της Χρόνιας Νεφρικής Νόσου Τελικού Σταδίου (ΧΝΝΤΣ) απαιτεί μια ολιστική προσέγγιση που στοχεύει στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών, αντιμετωπίζοντας σωματικές, ψυχολογικές και κοινωνικές πτυχές της ασθένειας. Η πολυπλοκότητα της ΧΝΝΤΣ απαιτεί τη συνδυαστική χρήση ιατρικών παρεμβάσεων, ψυχολογικής υποστήριξης, κοινωνικής ενσωμάτωσης και καινοτόμων τεχνολογιών.

Ψυχολογική Υποστήριξη και Ευεξία

Οι ψυχολογικές παρεμβάσεις έχουν κρίσιμο ρόλο στη διαχείριση της ΧΝΝΤΣ, καθώς οι ασθενείς συχνά αντιμετωπίζουν άγχος, κατάθλιψη και συναισθηματική εξουθένωση. Η θεραπεία αποδοχής και δέσμευσης (Acceptance and Commitment Therapy - ACT) έχει αποδειχθεί αποτελεσματική στη βελτίωση της ψυχικής ανθεκτικότητας και της συνολικής ψυχικής ευεξίας των ασθενών, βοηθώντας τους να αντιμετωπίσουν τις προκλήσεις της νόσου (Weiss et al., 2016). Παράλληλα, οι γνωσιακές συμπεριφορικές θεραπείες (CBT) μπορούν να αναδιαμορφώσουν τις αρνητικές πεποιθήσεις και να μειώσουν τα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης (Picariello et al., 2017).

Η δημιουργία ομάδων υποστήριξης παρέχει στους ασθενείς ένα ασφαλές περιβάλλον όπου μπορούν να ανταλλάξουν εμπειρίες, να ενισχύσουν την αυτοπεποίθησή τους και να μειώσουν την αίσθηση απομόνωσης (Matthews et al., 2020). Τέτοιες ομάδες έχουν

δείξει θετική επίδραση στην κοινωνική ενσωμάτωση, προσφέροντας πρακτική βοήθεια και συναισθηματική υποστήριξη (Fructuoso et al., 2011).

Σωματική Υποστήριξη και Ενίσχυση Υγείας

Η σωματική υγεία αποτελεί πρωταρχικό στόχο στη διαχείριση της ΧΝΝΤΣ. Η αντιμετώπιση της αναιμίας μέσω φαρμακευτικής αγωγής, όπως η χορήγηση ερυθροποιητίνης, μπορεί να αυξήσει τα επίπεδα ενέργειας και να βελτιώσει τη φυσική λειτουργικότητα (Joshi, 2014). Παράλληλα, οι διατροφικές παρεμβάσεις είναι κρίσιμες για τη διαχείριση των συμπτωμάτων της ασθένειας. Η εξατομικευμένη καθοδήγηση μπορεί να βοηθήσει στη βελτίωση της θρέψης και στη μείωση των κινδύνων υποσιτισμού, που αποτελεί συχνό πρόβλημα στους ασθενείς με ΧΝΝΤΣ (Soni et al., 2010).

Καινοτόμες Τεχνολογίες και Τηλεϊατρική

Η τηλεϊατρική προσφέρει νέες δυνατότητες στη διαχείριση της ΧΝΝΤΣ, παρέχοντας ευελιξία και διευκολύνοντας την πρόσβαση στη φροντίδα. Μέσω τηλεϊατρικών εφαρμογών, οι ασθενείς μπορούν να επικοινωνούν με τους επαγγελματίες υγείας, να λαμβάνουν καθοδήγηση και να παρακολουθούν τη θεραπεία τους χωρίς την ανάγκη συχνών επισκέψεων στα νοσοκομεία (Kalantar-Zadeh et al., 2021). Επιπλέον, οι τεχνολογίες αυτές μειώνουν το κόστος της φροντίδας και προσφέρουν στους ασθενείς μεγαλύτερη ανεξαρτησία (Bagasha et al., 2021).

Η χρήση φορητών συσκευών και εφαρμογών παρακολούθησης επιτρέπει τη συνεχή μέτρηση σημαντικών βιολογικών δεικτών, όπως η αρτηριακή πίεση και η λειτουργία των νεφρών. Αυτές οι πληροφορίες βοηθούν τους επαγγελματίες υγείας να προσαρμόσουν τη θεραπεία με βάση τις ανάγκες των ασθενών (Gilbertson et al., 2019).

Κοινωνική Ενσωμάτωση και Υποστήριξη

Η κοινωνική υποστήριξη αποτελεί ζωτικό στοιχείο της ολιστικής φροντίδας. Οι κοινοτικές πρωτοβουλίες που προάγουν την αλληλεπίδραση των ασθενών με την κοινότητα μειώνουν την αίσθηση απομόνωσης και ενισχύουν την ψυχολογική ευεξία (Nikmanesh & Shahinfar, 2016). Η συμμετοχή σε κοινωνικές δραστηριότητες, όπως ομάδες δημιουργικής απασχόλησης ή ψυχαγωγίας, μπορεί να βελτιώσει την ποιότητα ζωής, παρέχοντας στους ασθενείς αίσθηση συνεισφοράς και σύνδεσης.

Οι φροντιστές διαδραματίζουν επίσης κρίσιμο ρόλο στη διαχείριση της ΧΝΝΤΣ. Ωστόσο, συχνά βιώνουν συναισθηματική εξουθένωση και ψυχολογικό βάρος. Η υποστήριξη των φροντιστών μέσω εκπαιδευτικών προγραμμάτων και ψυχολογικών παρεμβάσεων είναι απαραίτητη για τη διατήρηση της ευεξίας τους και τη βελτίωση της δυναμικής της φροντίδας (Reinhard et al., 2008; Matthews et al., 2020).

2.1.4 Προτάσεις για τη Βελτίωση της Ποιότητας Ζωής σε Ασθενείς με ΧΝΝΤΣ

Η Χρόνια Νεφρική Νόσος Τελικού Σταδίου (ΧΝΝΤΣ) επηρεάζει σημαντικά την ποιότητα ζωής (HRQoL) των ασθενών, απαιτώντας την ανάπτυξη ολοκληρωμένων και εξατομικευμένων παρεμβάσεων. Οι στρατηγικές που στοχεύουν στη βελτίωση της HRQoL πρέπει να λαμβάνουν υπόψη τις σωματικές, ψυχολογικές και κοινωνικές πτυχές της ζωής των ασθενών. Εδώ παρουσιάζονται προτάσεις που βασίζονται στην υπάρχουσα βιβλιογραφία και κλινική πρακτική.

Εκπαίδευση Ασθενών

Η εκπαίδευση αποτελεί τη βάση για τη διαχείριση της ΧΝΝΤΣ, ενισχύοντας την αυτονομία και την ενεργό συμμετοχή των ασθενών στη θεραπευτική διαδικασία. Οι ασθενείς που κατανοούν τη νόσο τους και τις θεραπευτικές επιλογές είναι πιο πιθανό να συμμορφωθούν στις απαιτήσεις της θεραπείας και να υιοθετήσουν θετικές αλλαγές στον τρόπο ζωής (Boateng et al., 2018).

Η ενημέρωση για θέματα όπως η διατροφή, η σημασία της φυσικής άσκησης και η σωστή διαχείριση της φαρμακευτικής αγωγής μπορεί να μειώσει τις επιπλοκές και να ενισχύσει τη συνολική ευεξία (Kalantar-Zadeh et al., 2021). Επιπλέον, η συμμετοχή σε εκπαιδευτικά σεμινάρια και η χρήση ψηφιακών εργαλείων, όπως εφαρμογές για την παρακολούθηση της υγείας, μπορεί να αυξήσει την πρόσβαση σε πληροφορίες και να διευκολύνει την καθημερινή διαχείριση (Gilbertson et al., 2019).

Ψυχολογική Υποστήριξη

Η ψυχολογική υποστήριξη είναι απαραίτητη για τη βελτίωση της HRQoL, καθώς οι ασθενείς με ΧΝΝΤΣ συχνά βιώνουν άγχος, κατάθλιψη και συναισθηματική εξουθένωση (Goh & Griva, 2018). Η γνωσιακή συμπεριφορική θεραπεία (CBT) και η θεραπεία αποδοχής και δέσμευσης (ACT) έχουν αποδειχθεί αποτελεσματικές στη μείωση των ψυχολογικών συμπτωμάτων και στην ενίσχυση της ψυχικής ανθεκτικότητας (Weiss et al., 2016; Picariello et al., 2017).

Η ενθάρρυνση των ασθενών να συμμετέχουν σε ομάδες υποστήριξης προσφέρει την ευκαιρία να μοιραστούν εμπειρίες και να λάβουν συναισθηματική βοήθεια από άλλους που αντιμετωπίζουν παρόμοιες προκλήσεις (Matthews et al., 2020). Οι ομαδικές συνεδρίες μπορούν επίσης να βοηθήσουν στην καταπολέμηση της απομόνωσης και στην ανάπτυξη στρατηγικών διαχείρισης του άγχους.

Κοινωνική Ενσωμάτωση

Η κοινωνική ενσωμάτωση είναι ζωτικής σημασίας για την ψυχολογική και συναισθηματική ευεξία των ασθενών. Οι σχέσεις με την οικογένεια, τους φίλους και την κοινότητα μπορούν να λειτουργήσουν ως πηγή υποστήριξης και να μειώσουν τα αισθήματα μοναξιάς (Nikmanesh & Shahinfar, 2016).

Η ενίσχυση αυτών των σχέσεων μέσω της συμμετοχής σε κοινωνικές δραστηριότητες, όπως ομάδες δημιουργικής απασχόλησης ή κοινοτικά προγράμματα, μπορεί να ενισχύσει την αίσθηση του ανήκειν (Fructuoso et al., 2011). Παράλληλα, η δημιουργία κοινωνικών υποδομών για την υποστήριξη των φροντιστών είναι εξίσου σημαντική, καθώς αυτοί συχνά αντιμετωπίζουν συναισθηματική και σωματική εξουθένωση (Reinhard et al., 2008).

Βελτίωση της Φροντίδας Υγείας

Η πρόσβαση σε ποιοτική φροντίδα είναι καθοριστική για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής. Οι **τηλεϊατρικές υπηρεσίες** παρέχουν ευελιξία, επιτρέποντας στους ασθενείς να λαμβάνουν καθοδήγηση και παρακολούθηση από απόσταση, μειώνοντας την ανάγκη για συχνές επισκέψεις σε ιατρικές εγκαταστάσεις (Kalantar-Zadeh et al., 2021).

Επιπλέον, η ενσωμάτωση τεχνολογιών, όπως φορητές συσκευές παρακολούθησης βιολογικών δεικτών, μπορεί να βελτιώσει τη διαχείριση της νόσου και να επιτρέψει την έγκαιρη παρέμβαση σε περίπτωση επιδείνωσης (Bagasha et al., 2021). Η επένδυση σε σύγχρονο εξοπλισμό και η εκπαίδευση του προσωπικού υγείας για την παροχή εξατομικευμένης φροντίδας μπορούν επίσης να βελτιώσουν την εμπειρία των ασθενών (Gilbertson et al., 2019).

Η βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών με ΧΝΝΤΣ απαιτεί την ανάπτυξη ολιστικών και εξατομικευμένων παρεμβάσεων. Μέσω της εκπαίδευσης, της ψυχολογικής και κοινωνικής υποστήριξης, και της βελτίωσης της φροντίδας υγείας, είναι δυνατό να βελτιωθεί η καθημερινή ζωή των ασθενών και να ενισχυθεί η συνολική

τους ευημερία. Οι στρατηγικές αυτές πρέπει να εστιάζουν στη συνεργασία μεταξύ ασθενών, φροντιστών και επαγγελματιών υγείας, προάγοντας την αξιοπρέπεια και την αυτονομία.

2.1.5 Παρεμβάσεις και Συστήματα Υποστήριξης στην Υγειονομική Περίθαλψη

Τα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης διαδραματίζουν κεντρικό ρόλο στην υποστήριξη των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο (XNN), συμβάλλοντας ουσιαστικά στη διαμόρφωση βέλτιστων πρακτικών για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής και της συνολικής υγειονομικής φροντίδας. Η ενίσχυση της συνεργασίας μεταξύ ασθενών και επαγγελματιών υγείας συνιστά θεμελιώδη παράμετρο για την αποτελεσματική εφαρμογή και αξιολόγηση παρεμβάσεων. Η προώθηση της ενδυνάμωσης των ασθενών, μέσω της απόκτησης γνώσεων και δεξιοτήτων που διευκολύνουν τη συμμετοχή τους στη λήψη αποφάσεων, έχει αποδειχθεί κρίσιμη για την επίτευξη ουσιαστικών αποτελεσμάτων υγείας και την εκπλήρωση προσωπικών στόχων ζωής (Kalantar-Zadeh et al., 2021).

Παράλληλα, μη φαρμακευτικές παρεμβάσεις, όπως προγράμματα αυτοδιαχείρισης, γνωσιακή-συμπεριφορική θεραπεία και ομαδικές θεραπείες, προσφέρουν σημαντικά πλεονεκτήματα για την ψυχολογική και κοινωνική στήριξη των ασθενών. Οι πολιτικές που βασίζονται στις δυνατότητες των ατόμων και δίνουν έμφαση στις αξίες, τα ενδιαφέροντα και τις προσωπικές φιλοδοξίες των ασθενών συμβάλλουν στην ενίσχυση της ανθεκτικότητας και της ικανότητας αυτοδιαχείρισης (Kalantar-Zadeh et al., 2021). Με τον τρόπο αυτό, τα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης δεν περιορίζονται μόνο στη θεραπεία των συμπτωμάτων, αλλά αναδεικνύονται σε παράγοντες ολιστικής βελτίωσης της ποιότητας ζωής των ασθενών.

Παγκόσμιες Ανισότητες στην Ποιότητα Ζωής Ασθενών με XNN

Η ποιότητα ζωής των ασθενών με XNN επηρεάζεται έντονα από τις κοινωνικοοικονομικές και υγειονομικές ανισότητες μεταξύ διαφορετικών περιοχών. Σε χώρες με περιορισμένους πόρους, όπως η Ουγκάντα, η απουσία εθνικής κάλυψης για βασικές θεραπείες, όπως η αιμοκάθαρση, επιδεινώνει την οικονομική επιβάρυνση των ασθενών, περιορίζοντας δραματικά την πρόσβασή τους στις απαραίτητες υπηρεσίες (Bagasha et al., 2021).

Αντίθετα, στις ανεπτυγμένες χώρες, η ευρεία διαθεσιμότητα θεραπευτικών επιλογών, όπως η αιμοκάθαρση, η περιτοναϊκή κάθαρση και οι μεταμοσχεύσεις νεφρών, σχετίζεται με βελτιωμένη ποιότητα ζωής. Αυτές οι διαφορές αναδεικνύουν την ανάγκη για στρατηγικές που θα βελτιώσουν την πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας, μειώνοντας τις οικονομικές και κοινωνικές ανισότητες (Bagasha et al., 2021).

Πολιτισμικές Επιρροές στη Φροντίδα και Θεραπεία της ΧΝΝ

Οι πολιτισμικές διαφορές επηρεάζουν καθοριστικά τη φροντίδα και τη θεραπεία της ΧΝΝ, ιδίως σε χώρες όπως η Γκάνα, όπου οι περιορισμένοι πόροι και οι πολιτισμικές πρακτικές διαμορφώνουν τις εμπειρίες των ασθενών (Boateng et al., 2018). Η έλλειψη ενημέρωσης στους ασθενείς και η έμφαση στις πρωτογενείς παρεμβάσεις, όπως η πρόληψη του διαβήτη και της υπέρτασης, αναδεικνύουν τις προκλήσεις που υπάρχουν στο τοπικό σύστημα υγείας.

Η ενσωμάτωση πολιτισμικά ευαίσθητων πρακτικών και η ενίσχυση της πρόσβασης σε πόρους υγείας αποτελούν απαραίτητα βήματα για τη βελτίωση της φροντίδας και των θεραπευτικών αποτελεσμάτων. Οι κοινοτικές παρεμβάσεις και η ενημέρωση των ασθενών μπορούν να συμβάλουν στην αντιμετώπιση των πολιτισμικών και κοινωνικών περιορισμών (Boateng et al., 2018).

Η μείωση των ανεπιθύμητων ενεργειών των θεραπευτικών σχημάτων αποτελεί βασική προτεραιότητα για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών με ΧΝΝ. Εξίσου σημαντική είναι η ελαχιστοποίηση της συχνότητας απρογραμματίστων επεισοδίων φροντίδας, η οποία συμβάλλει στη σταθεροποίηση της κατάστασης των ασθενών και στη μείωση του άγχους (Molokhia & Majeed, 2017).

Παράλληλα, η ανακούφιση από την επιβάρυνση της θεραπείας, που περιλαμβάνει τόσο τις σωματικές όσο και τις οικονομικές απαιτήσεις, μπορεί να έχει σημαντική επίδραση στη συνολική ευημερία των ασθενών. Οι ολοκληρωμένες θεραπευτικές προσεγγίσεις «Beyond the Pill» υποστηρίζουν τις ολιστικές ανάγκες των ασθενών, προάγοντας τη φροντίδα με επίκεντρο τον ασθενή (Molokhia & Majeed, 2017). Αυτές οι παρεμβάσεις επισημαίνουν την ανάγκη για συνεχή προσαρμογή των στρατηγικών υγειονομικής περίθαλψης ώστε να ανταποκρίνονται στις εξελισσόμενες ανάγκες των ασθενών.

Η διαχείριση της νεφρικής νόσου τελικού σταδίου (ESRD) παρουσιάζει πολυδιάστατες προκλήσεις, καθώς περιλαμβάνει όχι μόνο την αντιμετώπιση των ιατρικών αναγκών

των ασθενών, αλλά και την υποστήριξη των άτυπων φροντιστών, οι οποίοι συχνά αναλαμβάνουν κρίσιμους, αλλά υποτιμημένους, ρόλους. Η υπάρχουσα βιβλιογραφία υποδεικνύει ότι οι παρεμβάσεις για την ενίσχυση των φροντιστών παραμένουν ανεπαρκώς ανεπτυγμένες, με ελάχιστες μελέτες να διερευνούν τις ανάγκες τους (Matthews et al., 2020).

Οι άτυποι φροντιστές αντιμετωπίζουν συχνά συναισθηματική εξάντληση, άγχος και επιδείνωση της ποιότητας ζωής τους, γεγονός που επηρεάζει δυσμενώς και τους ασθενείς που υποστηρίζουν. Παρά τα ενθαρρυντικά αποτελέσματα από άλλες χρόνιες παθήσεις, οι αντίστοιχες παρεμβάσεις για φροντιστές ασθενών με ESRD είναι περιορισμένες (Matthews et al., 2020). Η ανάπτυξη τεκμηριωμένων παρεμβάσεων, όπως εκπαιδευτικά προγράμματα και ψυχολογική υποστήριξη, είναι ζωτικής σημασίας για τη βελτίωση των αποτελεσμάτων και για τις δύο ομάδες, προάγοντας έτσι τη συνολική ποιότητα της φροντίδας.

2.2 Επιπτώσεις της Φροντίδας στους Φροντιστές

Η φροντίδα ασθενών με Χρόνια Νεφρική Νόσο (XNN) αποτελεί σημαντική πρόκληση για τους φροντιστές, επιβαρύνοντας τη σωματική, ψυχολογική και κοινωνική τους ευεξία. Οι απαιτήσεις της φροντίδας, οι οποίες περιλαμβάνουν τη διαχείριση σύνθετων ιατρικών πρωτοκόλλων, τη συναισθηματική υποστήριξη των ασθενών και τη διατήρηση της ισορροπίας ανάμεσα στη φροντίδα και την προσωπική ζωή, δημιουργούν πολλαπλά στρεσογόνα ερεθίσματα για τους φροντιστές.

➤ Ψυχολογικές Επιδράσεις

Άγχος και Κατάθλιψη

Οι φροντιστές ασθενών με XNN εκτίθενται σε υψηλά επίπεδα άγχους και κατάθλιψης λόγω των αυξημένων ευθυνών τους. Έρευνες έχουν δείξει ότι περίπου το 60% των φροντιστών βιώνουν σοβαρό ψυχολογικό στρες, ενώ πάνω από το 40% παρουσιάζουν συμπτώματα κατάθλιψης (Pereira et al., 2017; Joseph et al., 2022). Η συνεχής ανησυχία για την υγεία του ασθενούς, σε συνδυασμό με τη διαχείριση σύνθετων ιατρικών πρωτοκόλλων, ενισχύει την αίσθηση ανικανότητας και εξουθένωσης (Mashayekhi et al., 2015).

Συναισθηματική Εξουθένωση

Η διαρκής συναισθηματική δέσμευση με τον ασθενή προκαλεί συναισθηματική εξουθένωση στους φροντιστές. Αυτή η κατάσταση ενισχύεται από τις προκλήσεις που σχετίζονται με τη διαχείριση της αιμοκάθαρσης, μια θεραπεία που απαιτεί σημαντικό χρόνο και προσοχή, δημιουργώντας έντονη συναισθηματική πίεση (Ebadi et al., 2021).

Επιδείνωση της Ποιότητας Ζωής

Η ποιότητα ζωής των φροντιστών συχνά μειώνεται, καθώς οι ευθύνες φροντίδας περιορίζουν τις προσωπικές και κοινωνικές δραστηριότητες. Σύμφωνα με τον Gilbertson et al. (2019), η επιβάρυνση των φροντιστών είναι συγκρίσιμη με αυτήν των ίδιων των ασθενών, γεγονός που αντικατοπτρίζει την ένταση των προκλήσεων που αντιμετωπίζουν.

➤ Σωματικές Επιδράσεις

Κόπωση και Σωματική Καταπόνηση

Οι φροντιστές συχνά βιώνουν έντονη σωματική κόπωση λόγω της συνεχούς υποστήριξης που παρέχουν. Η ανάγκη για μεταφορά ασθενών, η διαχείριση εξοπλισμού αιμοκάθαρσης και η συμμετοχή σε καθημερινές δραστηριότητες φροντίδας προκαλούν σωματική καταπόνηση (Intas et al., 2020).

Επιπτώσεις στη Φυσική Υγεία

Η χρόνια σωματική καταπόνηση έχει συσχετιστεί με αυξημένους κινδύνους ανάπτυξης προβλημάτων υγείας, όπως υπέρταση, μυοσκελετικά προβλήματα και μειωμένη ανοσοποιητική λειτουργία (Jafari et al., 2018). Επιπλέον, η έλλειψη ύπνου, που είναι κοινή μεταξύ των φροντιστών, επηρεάζει περαιτέρω τη φυσική τους υγεία (Intas et al., 2020).

➤ Κοινωνικές και Οικονομικές Επιπτώσεις

Κοινωνική Απομόνωση

Η κοινωνική απομόνωση αποτελεί συχνή συνέπεια της φροντίδας ασθενών με ΧΝΝ. Οι φροντιστές συχνά θυσιάζουν κοινωνικές αλληλεπιδράσεις για να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις φροντίδας. Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε αισθήματα μοναξιάς και απομόνωσης, τα οποία επιδεινώνουν την ψυχική τους υγεία (Bayoumi, 2014).

Οικονομικές Πιέσεις

Η φροντίδα ενός ασθενούς συνεπάγεται συχνά υψηλό οικονομικό κόστος. Οι φροντιστές καλούνται να καλύψουν το κόστος φαρμάκων, θεραπειών και εξοπλισμού,

ενώ παράλληλα μπορεί να περιορίζεται η δυνατότητά τους να εργάζονται πλήρως (Senmar et al., 2019).

➤ Υποστηρικτικές Στρατηγικές

Εκπαίδευση και Καθοδήγηση

Η εκπαίδευση των φροντιστών σε θέματα διαχείρισης της XNN μπορεί να μειώσει το άγχος και να ενισχύσει την αυτοπεποίθησή τους. Σύμφωνα με τον Driehuis et al. (2024), οι εκπαιδευτικές παρεμβάσεις βοηθούν τους φροντιστές να κατανοήσουν καλύτερα τις ανάγκες των ασθενών και να βελτιώσουν την ποιότητα της φροντίδας.

Ψυχολογική Υποστήριξη

Η παροχή ψυχολογικής υποστήριξης μέσω γνωσιακής συμπεριφορικής θεραπείας και συμμετοχής σε ομάδες υποστήριξης μπορεί να μειώσει την ψυχολογική επιβάρυνση. Τέτοιες παρεμβάσεις έχουν δείξει ότι βελτιώνουν τη συναισθηματική ευεξία και ενισχύουν την ανθεκτικότητα των φροντιστών (Ebadi et al., 2021; Matthews et al., 2020).

Κοινωνικά Δίκτυα Υποστήριξης

Η δημιουργία κοινωνικών δικτύων υποστήριξης μπορεί να βοηθήσει τους φροντιστές να αντιμετωπίσουν την απομόνωση και να ενισχύσουν τη συναισθηματική τους ευεξία. Τα δίκτυα αυτά προσφέρουν πλατφόρμες για την ανταλλαγή εμπειριών και την παροχή συναισθηματικής και πρακτικής βοήθειας (Riffin et al., 2019).

Τεχνολογικές Παρεμβάσεις

Η ενσωμάτωση τεχνολογιών, όπως η τηλεϊατρική, μπορεί να μειώσει το βάρος της φροντίδας, παρέχοντας στους φροντιστές ευκολότερη πρόσβαση σε ιατρική υποστήριξη και πληροφορίες (Kalantar-Zadeh et al., 2021). Οι εφαρμογές υγείας μπορούν επίσης να βοηθήσουν στη διαχείριση των θεραπειών και στην παρακολούθηση της κατάστασης του ασθενούς.

Η επιβάρυνση των φροντιστών ασθενών με XNN επηρεάζει σοβαρά τη σωματική, ψυχολογική και κοινωνική τους ευεξία. Η κατανόηση των προκλήσεων που αντιμετωπίζουν και η εφαρμογή υποστηρικτικών στρατηγικών είναι απαραίτητες για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους. Οι παρεμβάσεις που επικεντρώνονται στην

εκπαίδευση, την ψυχολογική υποστήριξη και τη χρήση τεχνολογικών εργαλείων μπορούν να βοηθήσουν τους φροντιστές να διαχειριστούν καλύτερα τις ευθύνες τους, βελτιώνοντας τελικά τα αποτελέσματα για τους ίδιους και τους ασθενείς.

2.2.1 Προκλήσεις για τους Φροντιστές Ασθενών με ΧΝΝΤΣ

Η διαχείριση των ασθενών με ΧΝΝΤΣ συχνά απαιτεί εξειδικευμένες γνώσεις και δεξιότητες, τις οποίες οι φροντιστές δεν διαθέτουν πάντα (Matthews et al., 2021). Οι φροντιστές αναλαμβάνουν την παρακολούθηση σύνθετων φαρμακευτικών αγωγών και τη διαχείριση της αιμοκάθαρσης, διαδικασίες που συχνά συνοδεύονται από κίνδυνο λάθους (Bayoumi, 2014; Jafari et al., 2018). Οι απαιτήσεις αυτές ενισχύονται από την ανεπαρκή επικοινωνία με τους επαγγελματίες υγείας, η οποία συχνά αφήνει τους φροντιστές χωρίς την απαιτούμενη καθοδήγηση (Intas et al., 2020).

Παράλληλα, η έλλειψη εκπαίδευσης στη χρήση τεχνολογιών, όπως ο εξοπλισμός αιμοκάθαρσης, προσθέτει άγχος στους φροντιστές (Driehuis et al., 2024). Μελέτες έχουν δείξει ότι οι φροντιστές αισθάνονται ανεπάρκεια όταν καλούνται να χειριστούν εξειδικευμένα ιατρικά εργαλεία χωρίς την κατάλληλη εκπαίδευση (Pio et al., 2022).

Η προσπάθεια εξισορρόπησης των απαιτήσεων φροντίδας με άλλους ρόλους, όπως η εργασία και οι οικογενειακές υποχρεώσεις, δημιουργεί πρόσθετο στρες για τους φροντιστές (Sein et al., 2020). Σύμφωνα με τους Riffin et al. (2019), οι φροντιστές συχνά θυσιάζουν τον προσωπικό τους χρόνο και τις κοινωνικές τους δραστηριότητες, γεγονός που επηρεάζει αρνητικά την ψυχική και σωματική τους υγεία.

Η κοινωνική απομόνωση αποτελεί συχνό φαινόμενο, καθώς οι φροντιστές δυσκολεύονται να διατηρήσουν επαφές με φίλους και συγγενείς λόγω των απαιτήσεων της φροντίδας (Bayoumi, 2014). Παράλληλα, το οικονομικό βάρος που συνεπάγεται η φροντίδα ασθενών με ΧΝΝΤΣ, όπως η κάλυψη του κόστους θεραπειών και μεταφορών, προσθέτει στις προκλήσεις (Senmar et al., 2019).

Η φροντίδα ασθενών με ΧΝΝ αποτελεί μία απαιτητική διαδικασία που επηρεάζει σημαντικά τη ζωή των φροντιστών σε σωματικό, ψυχολογικό και κοινωνικό επίπεδο. Η εφαρμογή υποστηρικτικών στρατηγικών είναι ζωτικής σημασίας για τη βελτίωση

της ποιότητας ζωής των φροντιστών και την αποτελεσματικότητα της φροντίδας που παρέχουν.

Η παροχή εκπαιδευτικών προγραμμάτων στους φροντιστές μπορεί να μειώσει το άγχος που σχετίζεται με τη διαχείριση σύνθετων ιατρικών καταστάσεων. Η κατάρτιση σε θέματα φροντίδας, όπως η χρήση ιατρικού εξοπλισμού και η διαχείριση φαρμάκων, τους επιτρέπει να παρέχουν πιο αποτελεσματική φροντίδα (Matthews et al., 2021). Μελέτες δείχνουν ότι οι φροντιστές που λαμβάνουν κατάλληλη εκπαίδευση έχουν αυξημένη αυτοπεποίθηση και μειωμένο άγχος (Driehuis et al., 2024).

Επιπλέον, η συμμετοχή σε εξειδικευμένα προγράμματα κατάρτισης, που περιλαμβάνουν πρακτική εξάσκηση στη χρήση εξοπλισμού αιμοκάθαρσης, βελτιώνει την ποιότητα της φροντίδας και μειώνει τον κίνδυνο ιατρικών λαθών (Pio et al., 2022). Τέτοιες εκπαιδευτικές πρωτοβουλίες μπορούν να ενισχύσουν την αυτονομία των φροντιστών και να μειώσουν την εξάρτησή τους από τους επαγγελματίες υγείας.

Η ψυχολογική υποστήριξη αποτελεί κρίσιμο στοιχείο για την αντιμετώπιση της συναισθηματικής επιβάρυνσης των φροντιστών. Παρεμβάσεις όπως η γνωσιακή συμπεριφορική θεραπεία μπορούν να βοηθήσουν στη διαχείριση του άγχους και της κατάθλιψης, ενώ ομάδες υποστήριξης προσφέρουν την ευκαιρία ανταλλαγής εμπειριών και ανάπτυξης κοινωνικών δεσμών (Weiss et al., 2016; Matthews et al., 2020).

Οι φροντιστές που συμμετέχουν σε προγράμματα ψυχολογικής υποστήριξης αναφέρουν βελτίωση της ψυχικής ανθεκτικότητας και μείωση του συναισθηματικού άγχους. Η παροχή πρόσβασης σε τέτοιες υπηρεσίες θα μπορούσε να μειώσει σημαντικά το βάρος της φροντίδας (Ebadi et al., 2021). Παράλληλα, η ενσωμάτωση τεχνολογιών όπως οι διαδικτυακές πλατφόρμες υποστήριξης επιτρέπει την πρόσβαση σε υπηρεσίες ψυχικής υγείας από απόσταση (Kalantar-Zadeh et al., 2021).

Η κοινωνική απομόνωση αποτελεί μία από τις σημαντικότερες προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές. Η δημιουργία κοινοτικών προγραμμάτων και κοινωνικών δικτύων μπορεί να μειώσει την απομόνωση, παρέχοντας συναισθηματική και πρακτική υποστήριξη (Nikmanesh & Shahinfar, 2016).

Οι φροντιστές επωφελούνται από την ένταξή τους σε δίκτυα που παρέχουν πληροφορίες και καθοδήγηση για τη διαχείριση των καθημερινών προκλήσεων της φροντίδας (Bayoumi, 2014). Τα δίκτυα αυτά ενισχύουν την αίσθηση του ανήκειν και βελτιώνουν τη συναισθηματική ευεξία, παρέχοντας ένα πλαίσιο μέσα στο οποίο οι φροντιστές μπορούν να μοιράζονται εμπειρίες και να αναζητούν υποστήριξη από ομοϊδεάτες.

Η ενσωμάτωση τεχνολογιών, έχει τη δυνατότητα να μειώσει το βάρος της φροντίδας παρέχοντας εύκολη πρόσβαση σε ιατρικές συμβουλές και υποστήριξη σε πραγματικό χρόνο (Kalantar-Zadeh et al., 2021). Εφαρμογές παρακολούθησης υγείας μπορούν να βοηθήσουν τους φροντιστές στη διαχείριση ιατρικών πρωτοκόλλων, ενώ παράλληλα προσφέρουν εργαλεία για την καταγραφή και ανάλυση των δεδομένων υγείας των ασθενών (Liu et al., 2021).

Η χρήση έξυπνων συστημάτων υπενθύμισης για τη λήψη φαρμάκων και η δυνατότητα διαχείρισης ραντεβού μέσω κινητών συσκευών μειώνουν το λειτουργικό άγχος των φροντιστών, επιτρέποντάς τους να εστιάσουν στην παροχή ποιοτικής φροντίδας (Pio et al., 2022).

Οι φροντιστές ασθενών με ΧΝΝ αντιμετωπίζουν πολυάριθμες προκλήσεις που επηρεάζουν τη ζωή τους σε φυσικό, ψυχολογικό και κοινωνικό επίπεδο. Η κατανόηση αυτών των προκλήσεων και η εφαρμογή υποστηρικτικών στρατηγικών είναι ζωτικής σημασίας για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους και την αποτελεσματικότερη φροντίδα των ασθενών.

Η ενίσχυση των φροντιστών μέσω εκπαιδευτικών προγραμμάτων, ψυχολογικής υποστήριξης και κοινωνικών υποδομών αποτελεί προτεραιότητα για τη δημιουργία ενός βιώσιμου συστήματος φροντίδας. Η ενσωμάτωση καινοτόμων τεχνολογιών μπορεί επίσης να συμβάλει στη μείωση του λειτουργικού άγχους και στην παροχή καλύτερων υπηρεσιών φροντίδας. Μέσω αυτών των παρεμβάσεων, οι φροντιστές μπορούν να ανταποκριθούν καλύτερα στις απαιτήσεις φροντίδας, διατηρώντας παράλληλα την προσωπική τους ευημερία.

2.3 Μακροπρόθεσμες Επιπτώσεις της Επιβάρυνσης των Φροντιστών

Η ψυχική υγεία των φροντιστών ασθενών με Χρόνια Νεφρική Νόσο Τελικού Σταδίου (XNN-ΤΣ) επηρεάζεται δραματικά, καθώς η συνεχής φροντίδα υπό συνθήκες αυξημένου στρες και περιορισμένων πόρων οδηγεί σε σοβαρές μακροπρόθεσμες επιπτώσεις. Η εξουθένωση και η χρόνια ψυχολογική επιβάρυνση συνιστούν κοινά φαινόμενα που συναντώνται σε φροντιστές οι οποίοι δεν έχουν πρόσβαση σε υποστήριξη ή επαρκή στρατηγική αντιμετώπισης.

2.3.1 Η Επίδραση της Μακροχρόνιας Έκθεσης σε Στρεσογόνες Συνθήκες

Μελέτες, όπως αυτή των Zhang et al. (2024), επισημαίνουν ότι η μακροχρόνια έκθεση σε στρεσογόνες συνθήκες αυξάνει την πιθανότητα εμφάνισης ψυχικών διαταραχών, όπως κατάθλιψη και άγχος. Οι φροντιστές αντιμετωπίζουν συχνά συναισθήματα ανικανότητας και απελπισίας, ειδικά όταν η κατάσταση του ασθενούς επιδεινώνεται. Αυτή η κατάσταση, σύμφωνα με τους Alshammari et al. (2021), επιδεινώνεται σε περιβάλλοντα όπου οι φροντιστές καλούνται να αναλάβουν πλήρως την ευθύνη της φροντίδας χωρίς εξωτερική βοήθεια.

Η συστηματική ανασκόπηση των Adejumo et al. (2019) αναδεικνύει την ένταση αυτών των συναισθημάτων, υποδεικνύοντας ότι οι φροντιστές ασθενών με XNN-ΤΣ έχουν αυξημένο κίνδυνο κλινικής κατάθλιψης. Συγκεκριμένα, οι συγγραφείς αναφέρουν ότι οι φροντιστές που φροντίζουν ασθενείς σε αιμοκάθαρση παρουσιάζουν υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης σε σχέση με άλλες ομάδες φροντιστών, εξαιτίας της συχνότητας και της διάρκειας της φροντίδας.

2.3.2 Η Έλλειψη Κοινωνικής Υποστήριξης ως Επιβαρυντικός Παράγοντας

Η κοινωνική απομόνωση είναι ένας βασικός παράγοντας που επιδεινώνει την ψυχική υγεία των φροντιστών. Η μελέτη των Gilbertson et al. (2019) τονίζει ότι η έλλειψη κοινωνικής υποστήριξης οδηγεί σε αυξημένα επίπεδα στρες, τα οποία με τη σειρά τους ενισχύουν τις πιθανότητες εμφάνισης μακροχρόνιων ψυχικών διαταραχών. Αντίθετα, η ύπαρξη δικτύων υποστήριξης έχει συνδεθεί με χαμηλότερα επίπεδα κατάθλιψης, καθώς προσφέρει ευκαιρίες για κοινωνική αλληλεπίδραση και ανταλλαγή εμπειριών.

Οι Ghenaati et al. (2024) μελέτησαν τη συμβολή ομάδων υποστήριξης ομοτίμων στη μείωση της ψυχικής επιβάρυνσης. Οι συμμετέχοντες στη μελέτη ανέφεραν μείωση του άγχους και βελτίωση της γενικότερης ψυχικής ευεξίας μετά από συμμετοχή σε τέτοιες ομάδες. Η υποστήριξη από άτομα με παρόμοιες εμπειρίες φάνηκε να ενισχύει την ανθεκτικότητα και να προσφέρει στους φροντιστές ένα πλαίσιο για συναισθηματική έκφραση.

2.3.3 Μακροχρόνιες Ψυχικές Διαταραχές

Η ψυχική εξάντληση που βιώνουν οι φροντιστές, χωρίς παρέμβαση, μπορεί να εξελιχθεί σε χρόνιες ψυχικές διαταραχές. Η μελέτη των Hejazi et al. (2021) υπογραμμίζει ότι η αδιάκοπη έκθεση σε ψυχολογική πίεση οδηγεί σε σημαντική επιβάρυνση της ψυχικής υγείας, η οποία συχνά παραμένει ακόμη και μετά το τέλος της περιόδου φροντίδας.

Συμπληρωματικά, οι Maina (2019) ανέδειξαν ότι οι φροντιστές που δεν λαμβάνουν επαγγελματική υποστήριξη ή δεν έχουν πρόσβαση σε υπηρεσίες ψυχικής υγείας είναι πιο επιρρεπείς σε αγχώδεις διαταραχές και σύνδρομο εξουθένωσης. Αυτή η ψυχική κατάσταση μπορεί να έχει αρνητικό αντίκτυπο στην ποιότητα της φροντίδας που παρέχουν, δημιουργώντας έναν φαύλο κύκλο εξουθένωσης και ανεπάρκειας.

Η αντιμετώπιση των ψυχικών επιπτώσεων της φροντίδας απαιτεί μακροπρόθεσμες παρεμβάσεις. Η παροχή ψυχοθεραπευτικής υποστήριξης και η δημιουργία εκπαιδευτικών προγραμμάτων που στοχεύουν στη διαχείριση του στρες είναι κρίσιμα στοιχεία. Η μελέτη των Joy et al. (2019) δείχνει ότι οι εκπαιδευτικές παρεμβάσεις, σε συνδυασμό με τη χρήση στρατηγικών αντιμετώπισης, μπορούν να μειώσουν τη μακροχρόνια επιβάρυνση.

Παράλληλα, οι υπηρεσίες ψυχολογικής υποστήριξης που παρέχονται από οργανισμούς υγείας, όπως προτείνουν οι Gilbertson et al. (2019), ενισχύουν την ικανότητα των φροντιστών να ανταπεξέλθουν στις προκλήσεις, περιορίζοντας τις ψυχικές επιπτώσεις σε βάθος χρόνου.

Η μακροχρόνια φροντίδα ασθενών με ΧΝΝ-ΤΣ έχει έντονες ψυχικές επιπτώσεις στους φροντιστές, με την εξουθένωση και την κατάθλιψη να αποτελούν τα πιο συχνά προβλήματα. Οι μακροπρόθεσμες συνέπειες απαιτούν ολοκληρωμένες παρεμβάσεις

και τη δημιουργία υποστηρικτικών μηχανισμών που να καλύπτουν τις ψυχολογικές, κοινωνικές και εκπαιδευτικές ανάγκες των φροντιστών. Μέσω της έγκαιρης και συνεχούς υποστήριξης, είναι δυνατόν να μειωθεί η επιβάρυνση και να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής των φροντιστών.

2.3.4 Κοινωνική Απομόνωση και Μακροπρόθεσμη Διατάραξη Σχέσεων

Η κοινωνική απομόνωση αποτελεί μία από τις πλέον μακροχρόνιες και επιβαρυντικές επιπτώσεις για τους φροντιστές ασθενών με Χρόνια Νεφρική Νόσο Τελικού Σταδίου (XNN-ΤΣ). Η συνεχής φροντίδα απαιτεί εξαιρετικά μεγάλες θυσίες χρόνου και ενέργειας, περιορίζοντας σημαντικά τις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις. Οι φροντιστές συχνά βρίσκονται σε μια κατάσταση απομόνωσης, η οποία ενισχύει τις ψυχικές και σωματικές επιπτώσεις που προκύπτουν από την παρατεταμένη φροντίδα.

Περιορισμός Κοινωνικών Επαφών

Σύμφωνα με τους Gilbertson et al. (2019), οι φροντιστές χάνουν σταδιακά επαφή με φίλους και συγγενείς, καθώς ο χρόνος και οι απαιτήσεις φροντίδας αφήνουν ελάχιστα περιθώρια για κοινωνική ζωή. Η απώλεια αυτών των σχέσεων προκαλεί συναισθήματα μοναξιάς και αποξένωσης, γεγονός που οδηγεί σε περαιτέρω επιδείνωση της ψυχικής τους υγείας. Παρόμοια αποτελέσματα παρατηρούνται από τους Matthews et al. (2020), οι οποίοι διαπίστωσαν ότι η συνεχής φροντίδα διαταράσσει τις κοινωνικές δομές υποστήριξης που οι φροντιστές χρειάζονται για να διατηρήσουν την ευημερία τους.

Συναισθηματικές Συνέπειες της Κοινωνικής Απομόνωσης

Η μακροχρόνια απομόνωση έχει έντονες συναισθηματικές συνέπειες, καθώς οι φροντιστές αντιμετωπίζουν αισθήματα απογοήτευσης, αδυναμίας και αποτυχίας. Οι Adelman et al. (2014) αναφέρουν ότι οι φροντιστές που αισθάνονται απομονωμένοι είναι πιο πιθανό να εμφανίσουν συμπτώματα κατάθλιψης και άγχους, ενώ τα επίπεδα συναισθηματικής εξουθένωσης αυξάνονται με την πάροδο του χρόνου. Οι Ebadi et al. (2021) σημειώνουν ότι αυτή η συναισθηματική κατάσταση συχνά δημιουργεί έναν φαύλο κύκλο, όπου η απομόνωση ενισχύει την αίσθηση ανικανότητας, δυσχεραίνοντας περαιτέρω τη διαχείριση των καθημερινών απαιτήσεων φροντίδας.

Διατάραξη Οικογενειακών Σχέσεων

Η φροντίδα ενός ασθενούς με ΧΝΝ-ΤΣ δεν επηρεάζει μόνο τον φροντιστή, αλλά και την ευρύτερη οικογένεια. Η μελέτη των Jafari et al. (2018) δείχνει ότι οι φροντιστές συχνά αντιμετωπίζουν συγκρούσεις με άλλα μέλη της οικογένειας, λόγω του στρες και της εξάντλησης που συνοδεύουν τον ρόλο τους. Αυτή η κατάσταση μπορεί να οδηγήσει σε μακροπρόθεσμη διάλυση οικογενειακών δεσμών, επιδεινώνοντας το αίσθημα απομόνωσης και μειώνοντας την υποστήριξη που λαμβάνει ο φροντιστής.

Παράλληλα, οι Hejazi et al. (2021) υπογραμμίζουν ότι οι φροντιστές μπορεί να αντιμετωπίσουν συναισθηματική αποξένωση από τον ίδιο τον ασθενή, ειδικά όταν η φροντίδα εκλαμβάνεται ως δεδομένη. Αυτή η αποξένωση μπορεί να προκαλέσει συναισθηματική απομάκρυνση και να οδηγήσει σε συναισθήματα ενοχής και πικρίας.

Η κοινωνική απομόνωση επιδεινώνεται από τις οικονομικές πιέσεις που βιώνουν οι φροντιστές. Η μελέτη των Bayoumi (2014) καταδεικνύει ότι η απώλεια εισοδήματος, σε συνδυασμό με το αυξημένο κόστος φροντίδας, περιορίζει περαιτέρω τη δυνατότητα των φροντιστών να συμμετέχουν σε κοινωνικές δραστηριότητες. Αυτή η οικονομική απομόνωση μπορεί να καταστήσει ακόμη πιο δύσκολη την πρόσβαση σε υποστηρικτικά δίκτυα ή υπηρεσίες.

Η μείωση της κοινωνικής απομόνωσης απαιτεί στοχευμένες παρεμβάσεις. Οι Driehuis et al. (2024) προτείνουν τη δημιουργία δικτύων υποστήριξης για φροντιστές, μέσω των οποίων μπορούν να αλληλεπιδρούν με άλλους που βρίσκονται σε παρόμοια κατάσταση. Η συμμετοχή σε ομάδες υποστήριξης έχει αποδειχθεί ότι μειώνει το αίσθημα μοναξιάς και ενισχύει τη συναισθηματική ευημερία. Παράλληλα, η παροχή εκπαιδευτικών προγραμμάτων για τη διαχείριση του στρες και της φροντίδας μπορεί να ενισχύσει την αυτοπεποίθηση των φροντιστών και να τους βοηθήσει να διατηρήσουν τις κοινωνικές τους σχέσεις.

Η κοινωνική απομόνωση αποτελεί μία από τις πιο σοβαρές μακροπρόθεσμες συνέπειες της φροντίδας ασθενών με ΧΝΝ-ΤΣ. Οι επιπτώσεις της δεν περιορίζονται μόνο στην κοινωνική ζωή, αλλά επεκτείνονται στη συναισθηματική, οικογενειακή και οικονομική κατάσταση των φροντιστών. Με στοχευμένες παρεμβάσεις, όπως η δημιουργία δικτύων υποστήριξης και η ενίσχυση της πρόσβασης σε κοινωνικούς και οικονομικούς πόρους, είναι δυνατόν να μειωθεί η απομόνωση και να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής των φροντιστών.

2.3.5 Μακροπρόθεσμες Επιδράσεις στη Σχέση Φροντιστή-Ασθενούς

Η σχέση μεταξύ φροντιστή και ασθενούς με Χρόνια Νεφρική Νόσο Τελικού Σταδίου (XNN-ΤΣ) συχνά επηρεάζεται αρνητικά σε βάθος χρόνου. Ο συνεχής φόρτος φροντίδας, η έλλειψη υποστήριξης και οι συναισθηματικές προκλήσεις που προκύπτουν από τη διαχείριση μιας χρόνιας κατάστασης μπορεί να προκαλέσουν εντάσεις και συναισθήματα απογοήτευσης ή δυσαρέσκειας. Αυτές οι αλλαγές στη σχέση δεν είναι μόνο ψυχολογικά επιζήμιες αλλά επηρεάζουν και την ποιότητα της φροντίδας που παρέχεται στον ασθενή.

Ο Ρόλος της Συναισθηματικής Έντασης

Η συναισθηματική ένταση που δημιουργείται από την ανάγκη συνεχούς υποστήριξης μπορεί να επηρεάσει αρνητικά τη σχέση φροντιστή-ασθενούς. Σύμφωνα με τους Zhang et al. (2024), η εξάντληση που προκαλεί η φροντίδα μπορεί να οδηγήσει τον φροντιστή σε συναισθήματα απομάκρυνσης ή ακόμα και απογοήτευσης προς τον ασθενή. Παρόμοια, οι Hejazi et al. (2021) υπογραμμίζουν ότι αυτή η δυναμική είναι συχνότερη όταν οι φροντιστές νιώθουν πως οι προσπάθειές τους δεν αναγνωρίζονται ή εκλαμβάνονται ως δεδομένες από τον ασθενή.

Αλληλεπιδράσεις και Ποιότητα Σχέσης

Η ποιότητα της σχέσης επηρεάζεται επίσης από τις αλλαγές στην επικοινωνία μεταξύ φροντιστή και ασθενούς. Η μελέτη των Driehuis et al. (2024) επισημαίνει ότι οι συνεχείς συγκρούσεις ή η έλλειψη κατανόησης για τις ανάγκες του άλλου μπορούν να επιδεινώσουν την κατάσταση. Ειδικότερα, οι φροντιστές που αισθάνονται υπερβολικά πιεσμένοι από τον ρόλο τους μπορεί να αποσύρονται συναισθηματικά, οδηγώντας σε μεγαλύτερη συναισθηματική απόσταση από τον ασθενή.

Μακροπρόθεσμες Συνέπειες στη Σχέση

Η μακροχρόνια φροντίδα χωρίς υποστήριξη μπορεί να οδηγήσει σε σοβαρές διαταραχές στη σχέση. Οι Adelman et al. (2014) τονίζουν ότι οι φροντιστές μπορεί να εμφανίσουν συναισθήματα πικρίας ή ακόμα και θυμού, ειδικά όταν νιώθουν ότι θυσιάζουν προσωπικές τους ανάγκες χωρίς αναγνώριση. Αυτές οι συναισθηματικές εντάσεις συχνά παραμένουν ακόμα και μετά το τέλος της περιόδου φροντίδας, επηρεάζοντας τις σχέσεις σε βάθος χρόνου.

Παρεμβάσεις για τη Βελτίωση της Σχέσης

Η υποστήριξη της σχέσης φροντιστή-ασθενούς είναι κρίσιμη για τη διατήρηση μιας υγιούς δυναμικής. Οι Matthews et al. (2020) προτείνουν την εφαρμογή ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων, όπως εκπαιδευτικά προγράμματα και συμβουλευτική, για να ενισχυθεί η κατανόηση μεταξύ φροντιστή και ασθενούς. Παράλληλα, οι ομάδες υποστήριξης φροντιστών, όπως αναφέρεται από τους Ghenaati et al. (2024), προσφέρουν έναν ασφαλή χώρο όπου οι φροντιστές μπορούν να μοιραστούν τις εμπειρίες τους και να λάβουν καθοδήγηση για την καλύτερη διαχείριση της σχέσης τους.

Η δημιουργία ευκαιριών για ξεκούραση και προσωπικό χρόνο είναι επίσης κρίσιμη. Οι Intas et al. (2020) τονίζουν ότι οι φροντιστές που έχουν τη δυνατότητα να αφιερώσουν χρόνο για τις δικές τους ανάγκες είναι πιο πιθανό να διατηρήσουν μια υγιή σχέση με τον ασθενή.

Συμπέρασμα

Οι μακροχρόνιες επιπτώσεις στη σχέση φροντιστή-ασθενούς είναι πολυδιάστατες και απαιτούν την προσοχή τόσο των οικογενειών όσο και των συστημάτων υγειονομικής περίθαλψης. Με στοχευμένες παρεμβάσεις και την παροχή υποστήριξης, είναι δυνατόν να ενισχυθεί η ανθεκτικότητα της σχέσης αυτής, βελτιώνοντας την ποιότητα ζωής τόσο του φροντιστή όσο και του ασθενούς.

2.4 Μελλοντικές Εξελίξεις στην Υγειονομική Περίθαλψη για τη Βελτίωση της Εμπειρίας Ασθενών και Φροντιστών

Η υποστήριξη των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο (XNN) και των φροντιστών τους αποτελεί προτεραιότητα για τα συστήματα υγείας παγκοσμίως. Οι μελλοντικές εξελίξεις θα πρέπει να εστιάσουν στη βελτίωση της ποιότητας ζωής και των εμπειριών φροντίδας μέσα από την ενίσχυση της επικοινωνίας, τη διαχείριση του φόρτου φροντίδας και την ανάπτυξη στρατηγικών που ανταποκρίνονται στις ανάγκες τόσο των ασθενών όσο και των φροντιστών.

2.4.1 Βελτίωση Επικοινωνίας και Υποστήριξης

Η αποτελεσματική επικοινωνία και η υποστήριξη αποτελούν ακρογωνιαίο λίθο για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των φροντιστών ασθενών με Χρόνια Νεφρική Νόσο (XNN). Οι επαγγελματίες υγείας, όπως γιατροί και νοσηλευτές, παίζουν κρίσιμο ρόλο στη διασφάλιση ότι οι φροντιστές λαμβάνουν τις απαραίτητες πληροφορίες για τη διαχείριση της φροντίδας των ασθενών. Η εισαγωγή δομημένων πρωτοκόλλων επικοινωνίας και η παροχή κατ' οίκον υποστήριξης μπορούν να μειώσουν το άγχος και να ενισχύσουν τη συμμετοχή των φροντιστών στη διαδικασία λήψης αποφάσεων.

Ο Ρόλος της Επικοινωνίας

Η έγκαιρη και σαφής επικοινωνία είναι ζωτικής σημασίας για τη μείωση της αβεβαιότητας και του στρες των φροντιστών. Σύμφωνα με τους Reinhard et al. (2008), οι επαγγελματίες υγείας μπορούν να υποστηρίξουν τους φροντιστές με την παροχή εξατομικευμένων πληροφοριών σχετικά με την πάθηση και τη θεραπεία των ασθενών. Η κατανόηση των αναγκών των φροντιστών είναι εξίσου σημαντική για τη βελτίωση της εμπειρίας τους. Η έλλειψη πληροφόρησης, όπως σημειώνεται από τους Bayoumi (2014), συχνά οδηγεί σε αυξημένο άγχος και αίσθημα αδυναμίας.

Η εισαγωγή δομημένων πρωτοκόλλων επικοινωνίας μπορεί να εξασφαλίσει την καλύτερη οργάνωση των πληροφοριών και την πρόσβαση των φροντιστών σε σχετικές πηγές. Οι Gilbertson et al. (2019) αναφέρουν ότι τέτοια πρωτόκολλα μειώνουν τη σύγχυση και επιτρέπουν στους φροντιστές να αισθάνονται πιο σίγουροι για τη φροντίδα που παρέχουν.

Υπηρεσίες Κατ' Οίκον Υποστήριξης

Η κατ' οίκον υποστήριξη αποτελεί μία από τις πλέον αποτελεσματικές παρεμβάσεις για τη μείωση του φορτίου των φροντιστών. Οι Hejazi et al. (2021) επισημαίνουν ότι οι υπηρεσίες κατ' οίκον φροντίδας βοηθούν τους φροντιστές να εξοικονομήσουν χρόνο και ενέργεια, επιτρέποντάς τους να επικεντρωθούν στις υπόλοιπες ανάγκες τους. Αυτές οι υπηρεσίες περιλαμβάνουν νοσηλευτική υποστήριξη στο σπίτι, εκπαίδευση για τη χρήση ιατρικού εξοπλισμού και πρόσβαση σε επαγγελματική βοήθεια σε περίπτωση έκτακτης ανάγκης.

Η μελέτη των Matthews et al. (2020) υπογραμμίζει τη σημασία της ψυχοκοινωνικής υποστήριξης για τη βελτίωση της ευημερίας των φροντιστών. Η ενσωμάτωση τέτοιων υπηρεσιών σε προγράμματα κατ' οίκον φροντίδας μπορεί να ενισχύσει τη δυνατότητα των φροντιστών να ανταπεξέλθουν στις καθημερινές απαιτήσεις, μειώνοντας τη συναισθηματική εξουθένωση.

Ενίσχυση της Συμμετοχής στη Λήψη Αποφάσεων

Η ενίσχυση της συμμετοχής των φροντιστών στη λήψη αποφάσεων για τη φροντίδα των ασθενών είναι ζωτικής σημασίας για τη δημιουργία μιας αίσθησης ελέγχου και αυτοπεποίθησης. Οι Driehuis et al. (2024) υποστηρίζουν ότι η συνεργασία μεταξύ φροντιστών και επαγγελματιών υγείας οδηγεί σε πιο αποτελεσματική φροντίδα και σε βελτίωση της σχέσης τους. Επιπλέον, η ενθάρρυνση των φροντιστών να συμμετέχουν ενεργά στη διαχείριση της φροντίδας προάγει την ψυχική τους ανθεκτικότητα.

Βελτιστοποίηση Εκπαίδευσης και Υποστήριξης

Η εκπαίδευση των φροντιστών αποτελεί σημαντικό εργαλείο για την ενίσχυση των δεξιοτήτων τους και την ενδυνάμωση του ρόλου τους. Οι Jafari et al. (2018) προτείνουν την ανάπτυξη εκπαιδευτικών προγραμμάτων που περιλαμβάνουν τη χρήση τεχνολογίας και την πρόσβαση σε διαδραστικές πλατφόρμες υποστήριξης. Η ενσωμάτωση αυτών των προσεγγίσεων σε υπάρχοντα συστήματα φροντίδας μπορεί να μειώσει την αβεβαιότητα και να ενισχύσει την αυτοπεποίθηση των φροντιστών.

2.4.2 Διαχείριση Φόρτου Φροντίδας

Ο φόρτος φροντίδας επηρεάζει σημαντικά την ποιότητα ζωής των φροντιστών ασθενών με Χρόνια Νεφρική Νόσο (XNN). Η αυξημένη επιβάρυνση συνδέεται με ψυχολογικές διαταραχές, όπως στρες, άγχος και κατάθλιψη, επηρεάζοντας αρνητικά τόσο την ψυχική όσο και τη σωματική υγεία τους. Παρεμβάσεις που στοχεύουν στη διαχείριση αυτών των επιπτώσεων έχουν αποδειχθεί αποτελεσματικές για τη βελτίωση της καθημερινότητας των φροντιστών.

Ο αυξημένος φόρτος φροντίδας συνδέεται με την εμφάνιση σοβαρών ψυχικών διαταραχών. Η μελέτη των Jafari et al. (2018) αναδεικνύει ότι οι φροντιστές ασθενών με XNN παρουσιάζουν υψηλά επίπεδα στρες και κατάθλιψης, κυρίως λόγω της συνεχούς φροντίδας που απαιτείται και της έλλειψης προσωπικού χρόνου. Αντίστοιχα,

οι Ebadi et al. (2021) τονίζουν ότι η έλλειψη κοινωνικής και επαγγελματικής υποστήριξης ενισχύει τις αρνητικές ψυχολογικές επιπτώσεις, οδηγώντας σε συναισθηματική εξουθένωση.

Οι ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις, όπως η συμβουλευτική και η συμμετοχή σε ομάδες υποστήριξης, έχουν αποδειχθεί αποτελεσματικές για τη μείωση αυτών των επιπτώσεων. Σε μια μελέτη στην Ινδονησία, οι φροντιστές που συμμετείχαν σε προγράμματα διαχείρισης άγχους και κατάθλιψης παρουσίασαν σημαντική βελτίωση στη συναισθηματική τους ευεξία (Pio et al., 2022). Παρόμοια, οι Awad και Voruganti (2008) υποστηρίζουν ότι οι φροντιστές που έχουν πρόσβαση σε ψυχολογική υποστήριξη αναφέρουν βελτίωση στη συνολική ποιότητα ζωής τους.

Η εκπαίδευση των φροντιστών είναι ένα σημαντικό εργαλείο για τη διαχείριση του φόρτου φροντίδας. Η μελέτη των Bayoumi (2014) καταδεικνύει ότι η παροχή εκπαιδευτικών εργαλείων, όπως οδηγίες για τη χρήση ιατρικού εξοπλισμού και στρατηγικές διαχείρισης του χρόνου, βοηθά τους φροντιστές να αισθάνονται πιο σίγουροι στον ρόλο τους. Οι Gilbertson et al. (2019) προτείνουν τη δημιουργία διαδραστικών πλατφορμών εκπαίδευσης, οι οποίες επιτρέπουν στους φροντιστές να αποκτήσουν πρόσβαση σε πληροφορίες με τρόπο ευέλικτο και προσαρμοσμένο στις ανάγκες τους.

Παράλληλα, οι Matthews et al. (2020) υπογραμμίζουν τη σημασία της ενίσχυσης των δεξιοτήτων επικοινωνίας των φροντιστών, οι οποίες συμβάλλουν στη βελτίωση της αλληλεπίδρασης με τους ασθενείς και τους επαγγελματίες υγείας. Η πρόσβαση σε τέτοια προγράμματα μειώνει την αβεβαιότητα και το άγχος, ενισχύοντας την αυτοπεποίθηση των φροντιστών.

Η σύγκριση πολιτικών υποστήριξης σε διεθνές επίπεδο καταδεικνύει ότι στρατηγικές με επίκεντρο τους φροντιστές έχουν θετικά αποτελέσματα. Σε μελέτη που πραγματοποιήθηκε από τους Driehuis et al. (2024), αναδείχθηκε ότι χώρες που παρέχουν κατ' οίκον υποστήριξη και οικονομικές ενισχύσεις για τους φροντιστές επιτυγχάνουν καλύτερα αποτελέσματα σε ό,τι αφορά τη μείωση του ψυχικού φορτίου. Επιπλέον, οι Jafari et al. (2018) υποστηρίζουν ότι οι υπηρεσίες ψυχολογικής υποστήριξης είναι ιδιαίτερα σημαντικές για τους φροντιστές, καθώς ενισχύουν την ανθεκτικότητά τους σε μακροχρόνιες πιέσεις.

Η οικονομική επιβάρυνση είναι ένας ακόμη σημαντικός παράγοντας που επηρεάζει τους φροντιστές. Οι Hejazi et al. (2021) προτείνουν την ανάπτυξη προγραμμάτων που καλύπτουν μέρος του κόστους φροντίδας, όπως έξοδα για ιατρικό εξοπλισμό και θεραπείες. Παράλληλα, η παροχή χρηματοδοτούμενων προγραμμάτων εκπαίδευσης μπορεί να μειώσει το οικονομικό άγχος, επιτρέποντας στους φροντιστές να εστιάσουν στην παροχή καλύτερης φροντίδας.

Διεθνείς Συγκρίσεις και Εφαρμογή Καλών Πρακτικών

Η σύγκριση διεθνών πρακτικών στη φροντίδα ασθενών με χρόνιες παθήσεις, όπως η Χρόνια Νεφρική Νόσος (XNN), παρέχει πολύτιμες πληροφορίες για την υιοθέτηση αποτελεσματικών και στοχευμένων παρεμβάσεων. Οι διαφορετικές κοινωνικοοικονομικές και πολιτισμικές συνθήκες στις διάφορες χώρες καθορίζουν τη φύση και την επιτυχία των προσεγγίσεων που εφαρμόζονται. Οι καλές πρακτικές, όταν προσαρμόζονται στις τοπικές ανάγκες, μπορούν να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής (Health-Related Quality of Life, HRQoL) τόσο των φροντιστών όσο και των ασθενών.

Βέλτιστες Πρακτικές σε Χώρες Υψηλού Εισοδήματος

Σε ανεπτυγμένες χώρες, όπως οι Ηνωμένες Πολιτείες, η χρήση τεχνολογικών εργαλείων έχει μετασχηματίσει τη διαχείριση χρόνιων παθήσεων. Σύμφωνα με τον Veenhoven (2014), οι ψηφιακές πλατφόρμες επιτρέπουν την καλύτερη οργάνωση της φροντίδας, μειώνοντας τον φόρτο των φροντιστών και βελτιώνοντας τη συνεργασία με τους επαγγελματίες υγείας. Οι εφαρμογές τηλεϊατρικής, για παράδειγμα, επιτρέπουν την απομακρυσμένη παρακολούθηση των ασθενών, μειώνοντας την ανάγκη για φυσική παρουσία σε ιατρικές εγκαταστάσεις.

Η ενσωμάτωση τέτοιων τεχνολογιών έχει δείξει σημαντικά αποτελέσματα στη μείωση του στρες των φροντιστών. Η μελέτη των Reinhard et al. (2008) αναφέρει ότι η χρήση ψηφιακών εργαλείων διευκολύνει την πρόσβαση σε πληροφορίες και υπηρεσίες, ενισχύοντας την αυτοπεποίθηση των φροντιστών.

Πρακτικές σε Χώρες Χαμηλού και Μεσαίου Εισοδήματος

Σε χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος, όπως η Γκάνα, η προσέγγιση εστιάζει περισσότερο στην ενίσχυση των κοινοτικών δικτύων υποστήριξης. Οι Boateng et al. (2018) αναφέρουν ότι πρωτοβουλίες όπως η οργάνωση κοινοτικών ομάδων εκπαίδευσης και υποστήριξης φροντιστών έχουν βελτιώσει την κατανόηση των

αναγκών των ασθενών και τη συνολική ποιότητα φροντίδας. Σε αυτές τις χώρες, όπου οι πόροι είναι περιορισμένοι, η κινητοποίηση της κοινότητας λειτουργεί ως βασικό μέσο για τη μείωση του φόρτου φροντίδας.

Παράλληλα, οι υπηρεσίες ψυχοκοινωνικής υποστήριξης που ενσωματώνονται στις τοπικές κοινότητες αποδεικνύονται ιδιαίτερα αποτελεσματικές. Σύμφωνα με τους Kaewma et al. (2017), η πολιτισμικά ευαίσθητη προσέγγιση, η οποία λαμβάνει υπόψη τα τοπικά έθιμα και τις κοινωνικές δομές, βελτιώνει την αποδοχή και την αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων.

Η Σημασία της Πολιτισμικής Ευαισθησίας

Η πολιτισμική ευαισθησία είναι κρίσιμη για την επιτυχία οποιασδήποτε παρέμβασης. Οι Kaewma et al. (2017) υπογραμμίζουν ότι η κατανόηση των κοινωνικοοικονομικών και πολιτισμικών παραγόντων που επηρεάζουν τους φροντιστές μπορεί να οδηγήσει σε παρεμβάσεις που ανταποκρίνονται στις πραγματικές τους ανάγκες. Για παράδειγμα, σε χώρες με έντονο οικογενειακό προσανατολισμό, όπως η Ινδία, η ενίσχυση της υποστήριξης εντός της οικογένειας έχει αποδειχθεί πιο αποτελεσματική από την εισαγωγή εξωτερικών υπηρεσιών.

Προκλήσεις και Στρατηγικές Εφαρμογής

Η εφαρμογή καλών πρακτικών από ανεπτυγμένες σε λιγότερο ανεπτυγμένες χώρες συχνά αντιμετωπίζει προκλήσεις, όπως η έλλειψη υποδομών ή η ανεπαρκής χρηματοδότηση. Οι Gilbertson et al. (2019) προτείνουν την ανάπτυξη συνεργασιών μεταξύ κρατικών και μη κυβερνητικών οργανισμών για την προσαρμογή των στρατηγικών στις τοπικές ανάγκες. Επιπλέον, η εκπαίδευση επαγγελματιών υγείας σχετικά με τη διαπολιτισμική φροντίδα μπορεί να βελτιώσει τη διάδοση των πρακτικών αυτών.

Οι διεθνείς συγκρίσεις αναδεικνύουν τη σημασία της προσαρμογής των παρεμβάσεων στις τοπικές ανάγκες και συνθήκες. Είτε πρόκειται για την υιοθέτηση ψηφιακών εργαλείων σε ανεπτυγμένες χώρες είτε για την ενίσχυση της κοινοτικής υποστήριξης σε χώρες χαμηλού εισοδήματος, οι καλές πρακτικές μπορούν να βελτιώσουν τη φροντίδα και να μειώσουν τον φόρτο των φροντιστών. Η συνεργασία μεταξύ χωρών και η ανταλλαγή γνώσεων αποτελούν βασικά βήματα για τη δημιουργία ενός παγκόσμιου πλαισίου υποστήριξης φροντιστών.

2.4.3 Ανάπτυξη Ψηφιακών Εργαλείων

Η έλλειψη πληροφόρησης είναι μία από τις κύριες προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές. Ψηφιακές εκπαιδευτικές πλατφόρμες μπορούν να καλύψουν αυτό το κενό παρέχοντας πληροφορίες σχετικά με την κατάσταση των ασθενών, τη διαχείριση ιατρικού εξοπλισμού και τη βελτίωση της φροντίδας. Οι Candy et al. (2011) τονίζουν ότι τέτοιες πλατφόρμες επιτρέπουν στους φροντιστές να αποκτήσουν πρόσβαση σε επιστημονικά τεκμηριωμένες γνώσεις με τρόπο ευέλικτο και εξατομικευμένο.

Παραδείγματα επιτυχημένων πρωτοβουλιών περιλαμβάνουν εφαρμογές που ενσωματώνουν εκπαιδευτικά βίντεο, διαδραστικά κουίζ και συχνές ερωτήσεις για τη διαχείριση παθήσεων. Αυτές οι λειτουργίες όχι μόνο αυξάνουν την εμπειρία των φροντιστών αλλά συμβάλλουν και στη μείωση της αβεβαιότητας που συχνά τους συνοδεύει.

Η ανάπτυξη ολοκληρωμένων στρατηγικών που συνδυάζουν την τηλεϊατρική και τις εκπαιδευτικές πλατφόρμες είναι απαραίτητη για την αντιμετώπιση των προκλήσεων που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές. Οι Pio et al. (2022) αναφέρουν ότι η ενσωμάτωση τέτοιων εργαλείων στα εθνικά συστήματα υγείας μπορεί να βελτιώσει την προσβασιμότητα και να αυξήσει την αποδοτικότητα της φροντίδας.

Η μελέτη των Driehuis et al. (2024) προτείνει την ανάπτυξη ψηφιακών εργαλείων που συνδέονται με τις ανάγκες κάθε ασθενή και φροντιστή, λαμβάνοντας υπόψη πολιτισμικά και κοινωνικοοικονομικά δεδομένα. Για παράδειγμα, σε χώρες χαμηλού εισοδήματος, εφαρμογές που εστιάζουν στη χρήση κινητών τηλεφώνων έχουν αποδειχθεί πιο προσιτές και αποτελεσματικές.

Παρά τα οφέλη, η υιοθέτηση ψηφιακών εργαλείων συνοδεύεται από προκλήσεις, όπως η πρόσβαση σε τεχνολογικές υποδομές και η εκπαίδευση των φροντιστών στη χρήση τους. Οι Matthews et al. (2020) τονίζουν ότι η επιτυχία αυτών των εργαλείων εξαρτάται από τη δυνατότητα εξατομίκευσης και την ενσωμάτωσή τους στις υπάρχουσες υπηρεσίες υγείας.

Παράλληλα, είναι απαραίτητη η αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας αυτών των εργαλείων μέσω μελετών και πιλοτικών εφαρμογών. Η συλλογή δεδομένων σχετικά με

την εμπειρία των φροντιστών μπορεί να οδηγήσει σε βελτιώσεις των εργαλείων και να διασφαλίσει τη βιωσιμότητά τους.

Η χρήση ψηφιακών εργαλείων για την υποστήριξη φροντιστών και ασθενών με ΧΝΝ προσφέρει μοναδικές ευκαιρίες για την ενίσχυση της φροντίδας και τη μείωση του φόρτου που βιώνουν οι φροντιστές. Η ενσωμάτωση καινοτόμων λύσεων, όπως η τηλεϊατρική και οι εκπαιδευτικές πλατφόρμες, μπορεί να βελτιώσει σημαντικά την ποιότητα ζωής τόσο των φροντιστών όσο και των ασθενών. Με την κατάλληλη υποστήριξη και εκπαίδευση, τα ψηφιακά εργαλεία μπορούν να αποτελέσουν ένα ισχυρό μέσο για την επίτευξη πιο ολιστικής και αποδοτικής φροντίδας.

Κεφάλαιο 4: Υλικά και Μέθοδοι

4.1 Δείγμα

Το δείγμα της έρευνας αποτελούνταν από 79 φροντιστές ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο τελικού σταδίου. Χρησιμοποιήθηκε δειγματοληψία ευκολίας.

4.2 Μέθοδος συλλογής δεδομένων

Πραγματοποιήθηκε μια ποσοτική συγχρονική μελέτη. Η συλλογή των δεδομένων έγινε με τη χρήση δομημένων ερωτηματολογίων. Πιο αναλυτικά, χρησιμοποιήθηκε ένα ερωτηματολόγιο το οποίο αποτελούνταν από τρεις θεματικές ενότητες: 1) δημογραφικά χαρακτηριστικά, 2) ποιότητα ζωής, 3) επιβάρυνση (βλ. Παράρτημα).

Όσον αφορά τα δημογραφικά χαρακτηριστικά, οι φροντιστές κλήθηκαν να απαντήσουν σε 9 ερωτήσεις κλειστού τύπου. Συγκεκριμένα, ρωτήθηκαν για το φύλο τους, την ηλικία, το μορφωτικό επίπεδο, την οικογενειακή κατάσταση, την ύπαρξη παιδιού/ιών, την εργασιακή κατάσταση, το μηνιαίο εισόδημα, τα χρόνια φροντίδας του ασθενή, και τη σχέση με τον ασθενή.

Για την διερεύνηση της ποιότητας ζωής χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα WHOQOL-BREF. Η κλίμακα έχει αναπτυχθεί από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας και αποτελεί τη σύντομη έκδοχή του WHOQOL-100. Αποτελείται από 26 ερωτήσεις και κάθε ερώτηση βαθμολογείται σε μια κλίμακα Likert πέντε βαθμών. Η κλίμακα μετρά τέσσερις διαστάσεις της ποιότητας ζωής: σωματική υγεία (7 ερωτήσεις), ψυχική υγεία (6 ερωτήσεις), περιβάλλον (8 ερωτήσεις) και κοινωνικές σχέσεις (3 ερωτήσεις). Επίσης, 2 ερωτήσεις μετρούν τη συνολική ποιότητα ζωής. Για κάθε διάσταση προκύπτει ένα τελικό σκορ, όπως επίσης και ένα τελικό σκορ για τη συνολική ποιότητα ζωής. Τα σκορ προκύπτουν από το μέσο όρο των αντίστοιχων ερωτήσεων πολλαπλασιασμένο επί 4 και στη συνέχεια τα σκορ μετατρέπονται σε 0-100. Όσο υψηλότερο είναι το σκορ τόσο υψηλότερη είναι και η ποιότητα ζωής (World Health Organization, 1998).

Για τη διερεύνηση της επιβάρυνσης των φροντιστών χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα Zarit Burden Interview. Η κλίμακα αναπτύχθηκε από τους Zarit, Reeve και Back-Peterson

(1980). Αρχικά αποτελούνταν από 29 ερωτήσεις αλλά έπειτα αναδιαμορφώθηκε σε 22 ερωτήσεις. Κάθε ερώτηση βαθμολογείται σε μια κλίμακα Likert πέντε βαθμών από 0 (Ποτέ) έως 4 (Σχεδόν πάντα). Το συνολικό σκορ προκύπτει από το άθροισμα των απαντήσεων. Όσο υψηλότερο είναι το σκορ τόσο υψηλότερη είναι και η επιβάρυνση (Zarit, Reeve & Back-Peterson, 1980).

4.3 Διαδικασία

Το ερωτηματολόγιο διανεμήθηκε και απαντήθηκε μέσω Google Forms κατά την περίοδο Σεπτέμβριος-Δεκέμβριος 2024. Το ερωτηματολόγιο αναρτήθηκε στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης της ερευνήτριας καθώς και σε groups στο Facebook αναφορικά με τη χρόνια νεφρική νόσο. Οι συμμετέχοντες ήταν γνώστες του σκοπού της έρευνας και του γεγονότος ότι η έρευνα διεξάγεται στο πλαίσιο εκπόνησης διπλωματικής εργασίας. Γνώριζαν ακόμη το σκοπό της έρευνας. Η ανωνυμία των συμμετεχόντων εξασφαλίστηκε και οι απαντήσεις ήταν εμπιστευτικές. Η συμμετοχή στην έρευνα ήταν εθελοντική και δόθηκαν στοιχεία επικοινωνίας σε περίπτωση αποριών. Επίσης, στην πρώτη σελίδα του διαδικτυακού ερωτηματολογίου οι συμμετέχοντες έδιναν τη συγκατάθεσή τους ώστε να προχωρούν στη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου.

4.4 Στατιστική ανάλυση

Η στατιστική ανάλυση των δεδομένων έγινε με το λογισμικό IBM SPSS στην έκδοση 27. Χρησιμοποιήθηκε περιγραφική στατιστική για την παρουσίαση των δημογραφικών χαρακτηριστικών των φροντιστών καθώς και των επιπέδων ποιότητας ζωής και επιβάρυνσής τους. Έπειτα, ελέγχθηκε η κατανομή με Kolmogorov-Smirnov και διαπιστώθηκε ότι τα δεδομένα δεν ακολουθούσαν κανονική κατανομή ($\text{sig} < 0,05$) επομένως αποφασίστηκε η χρήση μη παραμετρικών εργαλείων. Για τη διερεύνηση λοιπόν των συσχετίσεων μεταξύ ποιότητας ζωής και επιβάρυνσης με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά χρησιμοποιήθηκαν Kruskal-Wallis tests και Mann-Whitney tests, ενώ για τη διερεύνηση της συσχέτισης μεταξύ ποιότητας ζωής και επιβάρυνσης χρησιμοποιήθηκαν συσχετίσεις Spearman. Για την εξέταση της επίδρασης της επιβάρυνσης στην ποιότητα ζωής χρησιμοποιήθηκαν απλές γραμμικές παλινδρομήσεις. Η στατιστική σημαντικότητα ορίστηκε ως $p < 0,05$. Τέλος, η αξιοπιστία των εργαλείων

ελέγχθηκε με τη χρήση του Cronbach's α και βρέθηκε πως ήταν αρκετά υψηλή (βλ. Πίνακα 1).

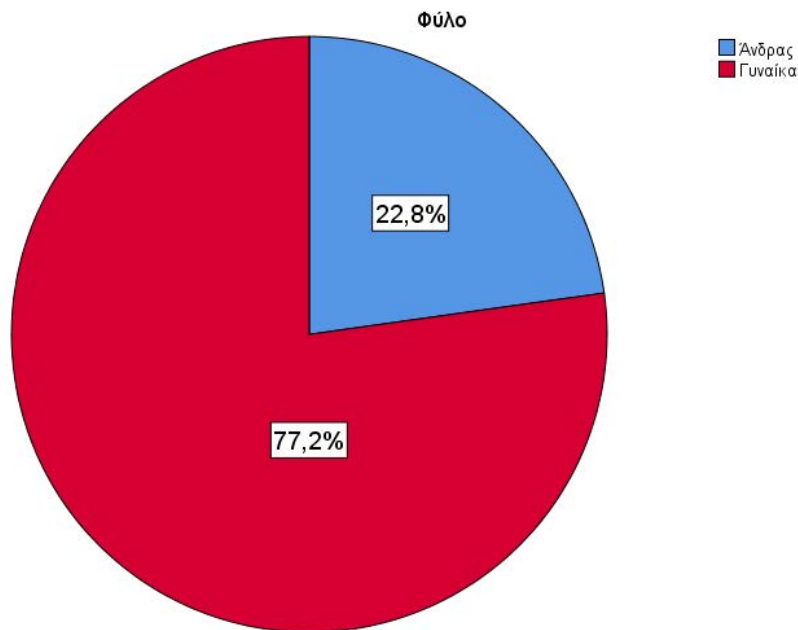
Πίνακας 1. Έλεγχος αξιοπιστίας

Κλίμακα	Μεταβλητή	α
WHOQOL-BREF	Σωματική υγεία	,784
	Ψυχική υγεία	,842
	Περιβάλλον	,853
	Κοινωνικές σχέσεις	,703
	Συνολική ποιότητα ζωής	,897
Zarit Burden Interview	Επιβάρυνση	,878

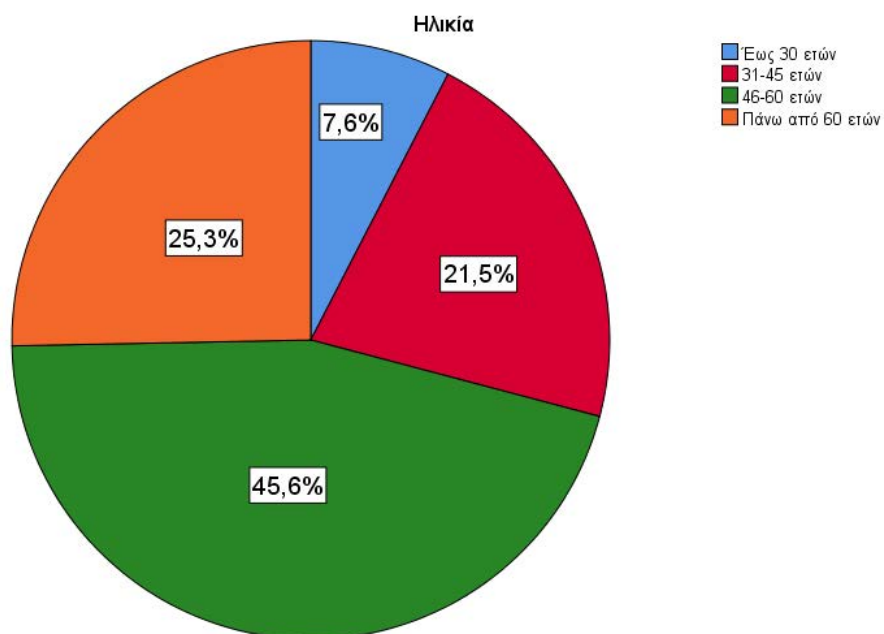
Κεφάλαιο 5: Αποτελέσματα

5.1 Δημογραφικά χαρακτηριστικά

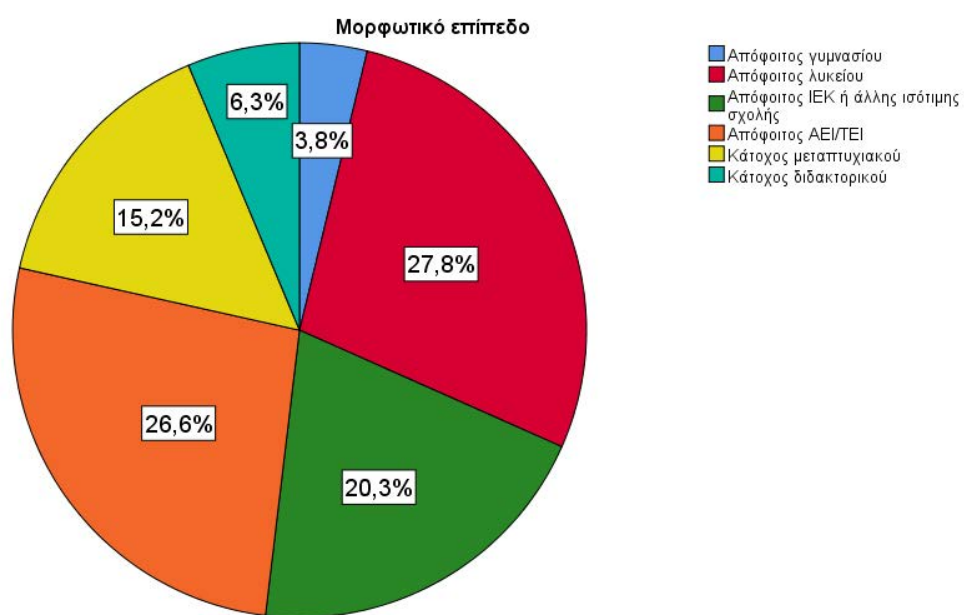
Το 77,2% (n=61) των φροντιστών ήταν γυναίκες και το 22,85 (n=18) ήταν άνδρες (Διάγραμμα 1). Το 7,6% (n=6) ήταν έως 30 ετών, το 21,5% (n=17) ήταν 31-45 ετών, ενώ το 45,6% (n=36) ήταν 46-60 ετών και το 25,3% (n=20) ήταν πάνω από 60 ετών (Διάγραμμα 2). Το 3,8% (n=3) ήταν απόφοιτοι γυμνασίου, το 27,8% (n=22) ήταν απόφοιτοι λυκείου, το 20,3% (n=16) ήταν απόφοιτοι ΙΕΚ ή άλλης ισότιμης σχολής, το 26,6% (n=21) ήταν απόφοιτοι ΑΕΙ/ΤΕΙ, το 15,2% (n=12) είχαν μεταπτυχιακό και το 6,3% (n=5) είχαν διδακτορικό (Διάγραμμα 3). Το 34,2% (n=27) ήταν άγαμοι, το 46,8% (n=37) ήταν έγγαμοι, το 15,2% (n=12) ήταν διαζευγμένοι και το 3,8% (n=3) ήταν χήροι (Διάγραμμα 4). Επίσης, το 57% (n=45) είχαν παιδί/ά (Διάγραμμα 5).



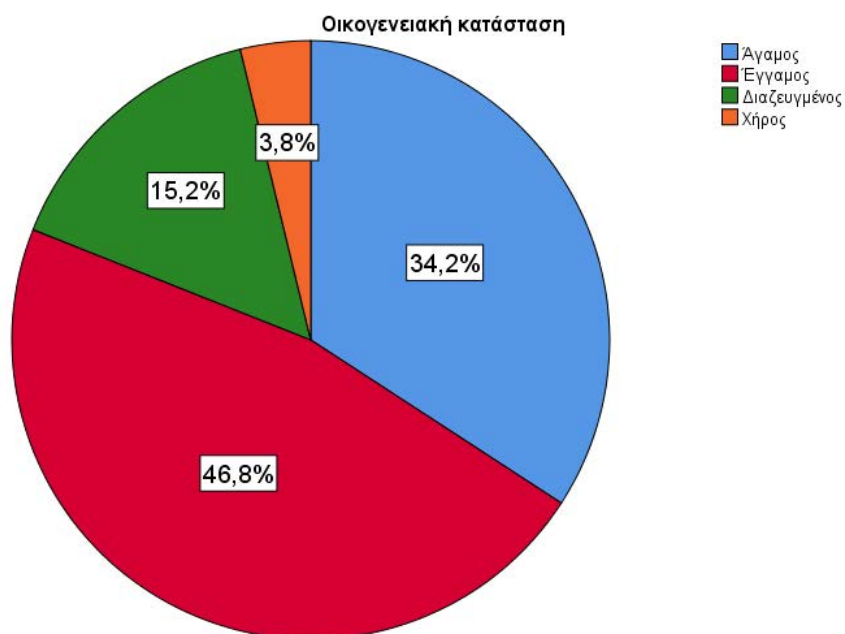
Διάγραμμα 1. Φύλο



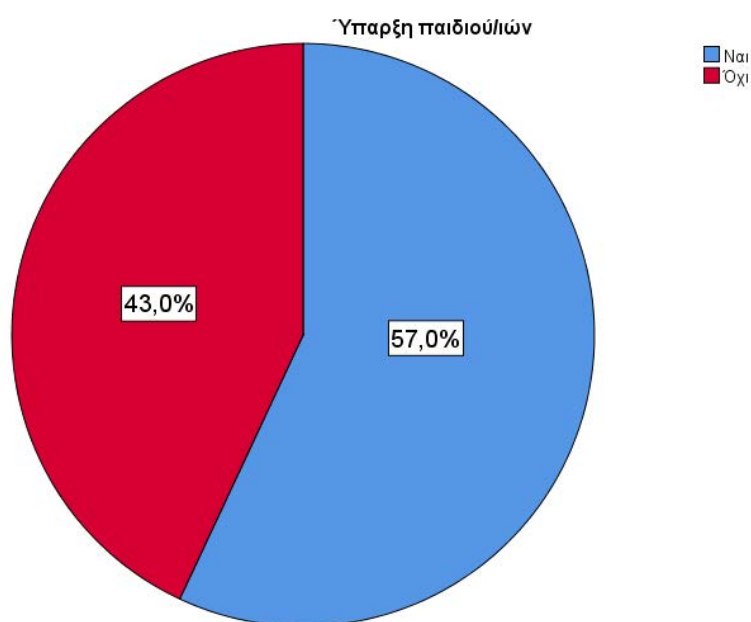
Διάγραμμα 2. Ηλικία



Διάγραμμα 3. Μορφωτικό επίπεδο

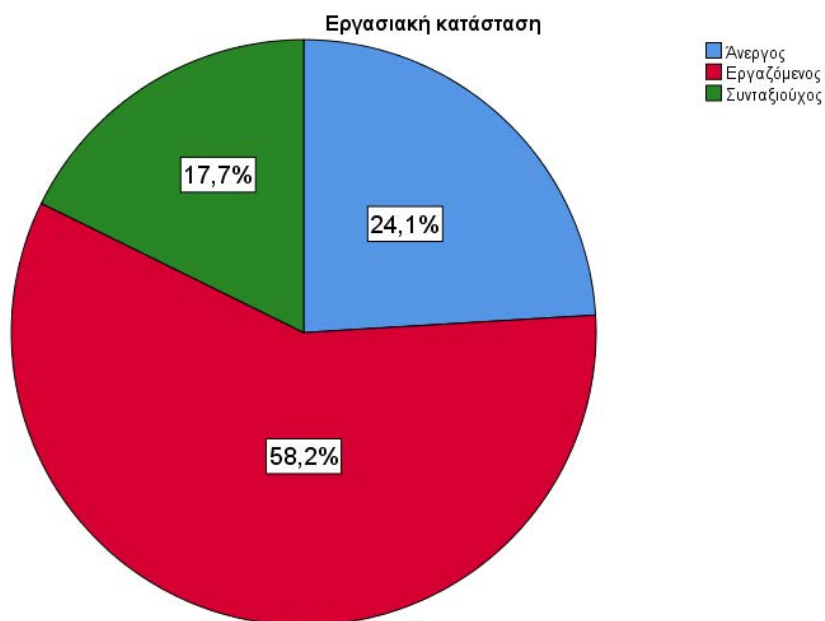


Διάγραμμα 4. Οικογενειακή κατάσταση

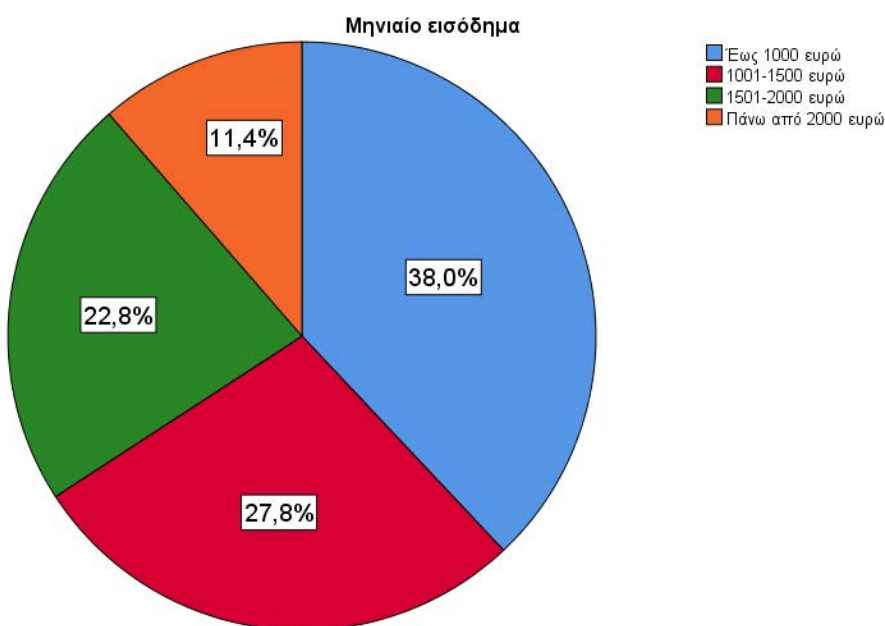


Διάγραμμα 5. Ύπαρξη παιδιού/ιών

Το 24,1% (n=19) ήταν άνεργοι, το 58,2% (n=46) ήταν εργαζόμενοι και το 17,7% (n=14) ήταν συνταξιούχοι (Διάγραμμα 6). Το 38% (n=30) είχαν μηνιαίο εισόδημα έως 1000 ευρώ, το 27,8% (n=22) είχαν μηνιαίο εισόδημα 1001-1500 ευρώ, ενώ το 22,8% (n=18) είχαν 1501-2000 ευρώ και το 11,4% (n=9) είχαν πάνω από 2000 ευρώ (Διάγραμμα 7).

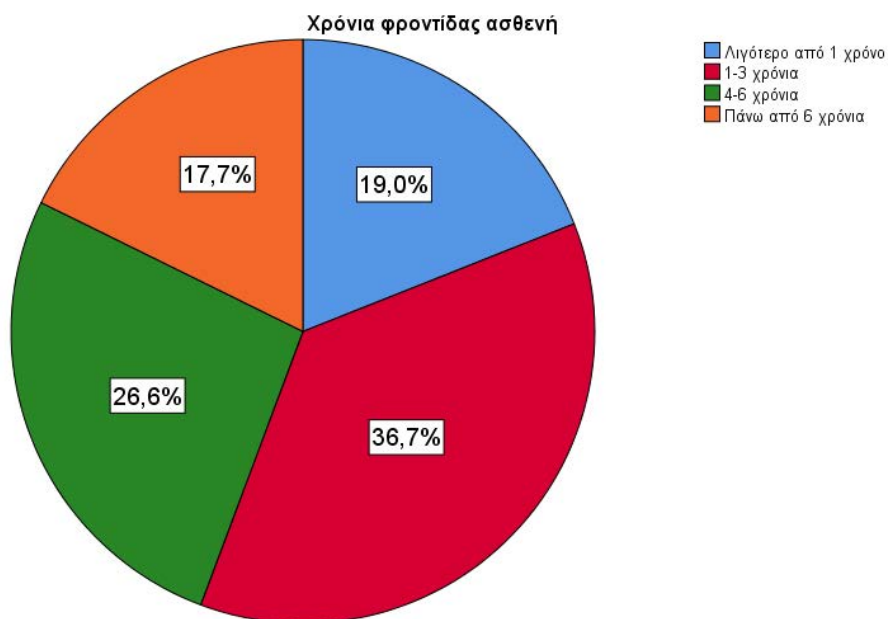


Διάγραμμα 6. Εργασιακή κατάσταση

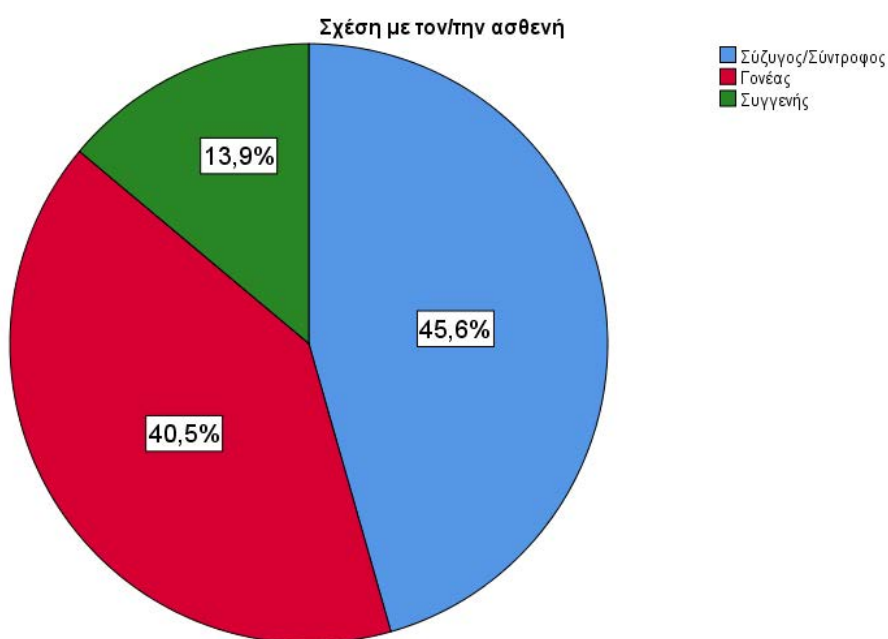


Διάγραμμα 7. Μηνιαίο εισόδημα

Το 19% (n=15) φρόντιζαν τον/την ασθενή λιγότερο από 1 χρόνο. Το 36,7% (n=29) τον/την φρόντιζαν 1-3 χρόνια, ενώ το 26,6% (n=21) 4-6 χρόνια και το 17,7% (n=14) πάνω από 6 χρόνια (Διάγραμμα 8). Όσον αφορά τη σχέση με τον/την ασθενή, το 45,6% (n=36) φρόντιζαν τον/την σύζυγο/σύντροφο, το 40,5% (n=32) φρόντιζαν τον/την γονέα, και το 13,9% (n=11) ήταν συγγενείς με τον/την ασθενή (Διάγραμμα 9).



Διάγραμμα 8. Χρόνια φροντίδας ασθενή



Διάγραμμα 9. Σχέση με τον/την ασθενή

5.2 Επίπεδα ποιότητας ζωής και επιβάρυνσης

Διαπιστώθηκε ότι οι φροντιστές είχαν μέτρια προς καλή σωματική υγεία ($M= 62,20$), κοινωνικές σχέσεις ($M= 63,81$) και συνολική ποιότητα ζωής ($M= 62,70$). Από την άλλη, είχαν μέτρια ψυχική υγεία ($M= 56,65$) και υψηλή ικανοποίηση από το

περιβάλλον (M= 74,96). Επιπλέον, βρέθηκε ότι οι φροντιστές είχαν μέτρια επιβάρυνση (M= 38,87) (Πίνακας 2).

Πίνακας 2. Επίπεδα ποιότητας ζωής και επιβάρυνσης

	Εύρος	Ελάχιστη τιμή	Μέγιστη τιμή	Μέση τιμή	Τυπική απόκλιση
Σωματική υγεία	0-100	35,71	100	62,20	12,947
Ψυχική υγεία	0-100	20,83	100	56,65	18,996
Κοινωνικές σχέσεις	0-100	16,67	100	63,81	25,559
Περιβάλλον	0-100	34,38	100	74,96	17,134
Συνολική ποιότητα ζωής	0-100	40	100	62,70	15,440
Επιβάρυνση	0-88	14	54	38,87	11,430

5.3 Συσχετίσεις μεταξύ δημογραφικών χαρακτηριστικών και ποιότητας ζωής και επιβάρυνσης

Για τη διερεύνηση διαφοροποιήσεων στην ποιότητα ζωής και την επιβάρυνση ανάλογα το φύλο και την ύπαρξη παιδιού/ιών χρησιμοποιήθηκαν Mann-Whitney tests καθώς οι ανεξάρτητες αυτές μεταβλητές είχαν μόνο δυο ομάδες. Από την άλλη, για τη διερεύνηση διαφοροποιήσεων στην ποιότητα ζωής και την επιβάρυνση ανάλογα την ηλικία, το μορφωτικό επίπεδο, την οικογενειακή κατάσταση, την εργασιακή κατάσταση, το μηνιαίο εισόδημα, τα χρόνια φροντίδας ασθενή και τη σχέση με τον/την ασθενή χρησιμοποιήθηκαν Kruskal-Wallis tests, καθώς οι ανεξάρτητες αυτές μεταβλητές είχαν τρεις ή και παραπάνω ομάδες.

Όσον αφορά το φύλο, διαπιστώθηκε ότι οι άνδρες είχαν καλύτερη σωματική υγεία ($p=0,023$), ψυχική υγεία ($p=0,001$) και συνολική ποιότητα ζωής ($p=0,040$). Από την άλλη, οι γυναίκες είχαν μεγαλύτερη επιβάρυνση ($p=0,015$) (Πίνακας 3).

Πίνακας 3. Συσχετίσεις μεταξύ του φύλου και της ποιότητας ζωής και της επιβάρυνσης

	Φύλο	Mean Rank	p
Σωματική υγεία	Άνδρας	40,50	,023
	Γυναίκα	39,85	
Ψυχική υγεία	Άνδρας	40,11	,001
	Γυναίκα	38,56	
Κοινωνικές σχέσεις	Άνδρας	36,44	,068
	Γυναίκα	41,05	
Περιβάλλον	Άνδρας	36,44	,451
	Γυναίκα	41,05	
Συνολική ποιότητα ζωής	Άνδρας	45,08	,040
	Γυναίκα	38,50	
Επιβάρυνση	Άνδρας	39,94	,015
	Γυναίκα	42,13	

Όσον αφορά την ηλικία, διαπιστώθηκε ότι καλύτερη σωματική υγεία είχαν οι φροντιστές έως 30 ετών (mean rank = 41,33) ενώ χειρότερη είχαν οι φροντιστές άνω των 60 ετών (mean rank= 31,93) ($p= 0,001$). Παρόμοια, βρέθηκε ότι όσο νεότεροι ηλικιακά ήταν οι φροντιστές τόσο καλύτερη ψυχική υγεία ($p= 0,001$), κοινωνικές σχέσεις ($p= 0,001$) και συνολική ποιότητα ζωής ($p= 0,005$) είχαν. Αντίθετα, όσο μεγαλύτεροι ηλικιακά ήταν οι φροντιστές τόσο μεγαλύτερη ήταν η επιβάρυνση ($p= 0,000$) (Πίνακας 4).

Πίνακας 4. Συσχετίσεις μεταξύ της ηλικίας και της ποιότητας ζωής και της επιβάρυνσης

	Ηλικία	Mean Rank	p
Σωματική υγεία	Έως 30 ετών	41,33	,001
	31-45 ετών	40,79	
	46-60 ετών	31,97	
	Πάνω από 60 ετών	31,93	
Ψυχική υγεία	Έως 30 ετών	42,75	,001
	31-45 ετών	39,56	

	46-60 ετών	39,81	
	Πάνω από 60 ετών	34,30	
Κοινωνικές σχέσεις	Έως 30 ετών	46,42	,001
	31-45 ετών	43,56	
	46-60 ετών	39,39	
	Πάνω από 60 ετών	36,90	
Περιβάλλον	Έως 30 ετών	38,83	,862
	31-45 ετών	44,15	
	46-60 ετών	38,46	
	Πάνω από 60 ετών	39,60	
Συνολική ποιότητα ζωής	Έως 30 ετών	46,33	,005
	31-45 ετών	45,50	
	46-60 ετών	37,78	
	Πάνω από 60 ετών	36,53	
Επιβάρυνση	Έως 30 ετών	37,42	,000
	31-45 ετών	39,32	
	46-60 ετών	40,26	
	Πάνω από 60 ετών	49,88	

Όσον αφορά το μορφωτικό επίπεδο, βρέθηκε ότι καλύτερη σωματική υγεία είχαν οι κάτοχοι διδακτορικού (mean rank = 50,70) και οι κάτοχοι μεταπτυχιακού (mean rank = 46,33) ενώ χειρότερη είχαν οι απόφοιτοι γυμνασίου (mean rank = 18,00) και ακολούθως οι απόφοιτοι ΙΕΚ ή άλλης ισότιμης σχολής (mean rank = 24,41) ($p = 0,015$). Παρόμοια, καλύτερη ψυχική υγεία είχαν οι κάτοχοι διδακτορικού (mean rank = 51,10) και οι κάτοχοι μεταπτυχιακού (mean rank = 57,54) ενώ χειρότερη είχαν οι απόφοιτοι γυμνασίου (mean rank = 18,74) και οι απόφοιτοι ΙΕΚ ή άλλης ισότιμης σχολής (mean rank = 22,44) ($p = 0,000$). Στο ίδιο μήκος κύματος, καλύτερες κοινωνικές σχέσεις είχαν οι κάτοχοι διδακτορικού (mean rank = 51,20) και οι κάτοχοι μεταπτυχιακού (mean rank = 51,96) ενώ χειρότερες είχαν οι απόφοιτοι γυμνασίου (mean rank = 10,83) ($p = 0,014$). Από την άλλη, υψηλότερη επιβάρυνση είχαν οι απόφοιτοι γυμνασίου (mean rank = 65,00) και ακολούθως οι απόφοιτοι ΙΕΚ ή άλλης ισότιμης σχολής (mean rank = 54,69) ενώ χαμηλότερη επιβάρυνση είχαν οι κάτοχοι διδακτορικού (mean rank = 24,90) και οι κάτοχοι μεταπτυχιακού (mean rank = 20,00) ($p = 0,000$) (Πίνακας 5).

Πίνακας 5. Συσχετίσεις μεταξύ του μορφωτικού επιπέδου και της ποιότητας ζωής και της επιβάρυνσης

	Μορφωτικό επίπεδο	Mean Rank	p
Σωματική υγεία	Απόφοιτος γυμνασίου	18,00	,015
	Απόφοιτος λυκείου	43,57	
	Απόφοιτος ΙΕΚ ή άλλης ισότιμης σχολής	24,41	
	Απόφοιτος ΑΕΙ/ΤΕΙ	45,12	
	Κάτοχος μεταπτυχιακού	46,33	
	Κάτοχος διδακτορικού	50,70	
Ψυχική υγεία	Απόφοιτος γυμνασίου	18,74	,000
	Απόφοιτος λυκείου	33,84	
	Απόφοιτος ΙΕΚ ή άλλης ισότιμης σχολής	22,44	
	Απόφοιτος ΑΕΙ/ΤΕΙ	50,31	
	Κάτοχος μεταπτυχιακού	57,54	
	Κάτοχος διδακτορικού	51,10	
Κοινωνικές σχέσεις	Απόφοιτος γυμνασίου	10,83	,014
	Απόφοιτος λυκείου	35,75	
	Απόφοιτος ΙΕΚ ή άλλης ισότιμης σχολής	30,97	
	Απόφοιτος ΑΕΙ/ΤΕΙ	46,00	
	Κάτοχος μεταπτυχιακού	51,96	
	Κάτοχος διδακτορικού	51,20	
Περιβάλλον	Απόφοιτος γυμνασίου	27,50	,636
	Απόφοιτος λυκείου	39,00	
	Απόφοιτος ΙΕΚ ή άλλης ισότιμης σχολής	47,53	
	Απόφοιτος ΑΕΙ/ΤΕΙ	37,83	
	Κάτοχος μεταπτυχιακού	41,63	
	Κάτοχος διδακτορικού	33,00	
Συνολική ποιότητα ζωής	Απόφοιτος γυμνασίου	46,17	,391
	Απόφοιτος λυκείου	36,68	
	Απόφοιτος ΙΕΚ ή άλλης ισότιμης σχολής	49,94	
	Απόφοιτος ΑΕΙ/ΤΕΙ	37,00	
	Κάτοχος μεταπτυχιακού	48,67	

	Κάτοχος διδακτορικού	46,90	
Επιβάρυνση	Απόφοιτος γυμνασίου	65,00	,000
	Απόφοιτος λυκείου	49,59	
	Απόφοιτος ΙΕΚ ή άλλης ισότιμης σχολής	54,69	
	Απόφοιτος ΑΕΙ/ΤΕΙ	30,21	
	Κάτοχος μεταπτυχιακού	20,00	
	Κάτοχος διδακτορικού	24,90	

Όσον αφορά την οικογενειακή κατάσταση, διαπιστώθηκε ότι δεν σχετίζονταν στατιστικά σημαντικά με τη σωματική υγεία ($p=0,489$), τις κοινωνικές σχέσεις ($p=0,463$), το περιβάλλον ($p=0,073$) και τη συνολική ποιότητα ζωής ($p=0,538$). Ωστόσο, οι άγαμοι (mean rank= 46,02) είχαν καλύτερη ψυχική υγεία ενώ οι χήροι (mean rank= 28,17) είχαν την χειρότερη ($p=0,048$). Επίσης, μεγαλύτερη επιβάρυνση είχαν οι χήροι (mean rank= 65,33) ενώ μικρότερη είχαν οι άγαμοι (mean rank= 36,76) ($p=0,042$) (Πίνακας 6).

Πίνακας 6. Συσχετίσεις μεταξύ της οικογενειακής κατάστασης και της ποιότητας ζωής και της επιβάρυνσης

	Οικογενειακή κατάσταση	Mean Rank	p
Σωματική υγεία	Άγαμος	44,37	,489
	Έγγαμος	39,64	
	Διαζευγμένος	32,92	
	Χήρος	33,50	
Ψυχική υγεία	Άγαμος	46,02	,048
	Έγγαμος	39,24	
	Διαζευγμένος	31,75	
	Χήρος	28,17	
Κοινωνικές σχέσεις	Άγαμος	42,13	,463
	Έγγαμος	41,81	
	Διαζευγμένος	32,79	
	Χήρος	27,33	
Περιβάλλον	Άγαμος	38,28	,073
	Έγγαμος	45,05	
	Διαζευγμένος	35,54	
	Χήρος	11,00	
Συνολική ποιότητα	Άγαμος	47,35	,538

ζωής	Έγγαμος	39,11	
	Διαζευγμένος	36,83	
	Χήρος	37,50	
Επιβάρυνση	Άγαμος	36,76	,042
	Έγγαμος	37,49	
	Διαζευγμένος	48,71	
	Χήρος	65,33	

Όσον αφορά την ύπαρξη παιδιού/ιών, διαπιστώθηκε ότι δεν σχετίζονταν στατιστικά σημαντικά με τη σωματική υγεία ($p=0,496$), τη ψυχική υγεία ($p=0,754$), τις κοινωνικές σχέσεις ($p=0,253$), το περιβάλλον ($p=0,881$) και τη συνολική ποιότητα ζωής ($p=0,105$). Ωστόσο, βρέθηκε ότι οι φροντιστές με παιδί/ιά (mean rank= 45,82) είχαν μεγαλύτερη επιβάρυνση συγκριτικά με τους φροντιστές χωρίς παιδί/ιά (mean rank= 38,56) ($p=0,017$) (Πίνακας 7).

Πίνακας 7. Συσχετίσεις μεταξύ της ύπαρξης παιδιού/ιών και της ποιότητας ζωής και της επιβάρυνσης

	Υπαρξη παιδιού/ιών	Mean Rank	p
Σωματική υγεία	Ναι	38,49	,496
	Όχι	42,00	
Ψυχική υγεία	Ναι	40,70	,754
	Όχι	39,07	
Κοινωνικές σχέσεις	Ναι	37,47	,253
	Όχι	43,35	
Περιβάλλον	Ναι	40,33	,881
	Όχι	39,56	
Συνολική ποιότητα ζωής	Ναι	36,69	,105
	Όχι	44,38	
Επιβάρυνση	Ναι	45,82	,017
	Όχι	38,56	

Όσον αφορά την εργασιακή κατάσταση, διαπιστώθηκε ότι δεν σχετίζονταν στατιστικά σημαντικά με τη σωματική υγεία ($p=0,118$), τη ψυχική υγεία ($p=0,798$), τις κοινωνικές σχέσεις ($p=0,762$), το περιβάλλον ($p=0,286$) και τη συνολική ποιότητα ζωής ($p=$

0,617). Ωστόσο, βρέθηκε ότι οι εργαζόμενοι φροντιστές (mean rank= 46,75) είχαν τη μεγαλύτερη επιβάρυνση ενώ τη μικρότερη είχαν οι συνταξιούχοι (mean rank= 38,43) ($p= 0,012$) (Πίνακας 8).

Πίνακας 8. Συσχετίσεις μεταξύ της εργασιακής κατάστασης και της ποιότητας ζωής και της επιβάρυνσης

	Εργασιακή κατάσταση	Mean Rank	p
Σωματική υγεία	Άνεργος	38,13	,118
	Εργαζόμενος	43,87	
	Συνταξιούχος	33,68	
Ψυχική υγεία	Άνεργος	39,66	,798
	Εργαζόμενος	43,02	
	Συνταξιούχος	39,68	
Κοινωνικές σχέσεις	Άνεργος	36,69	,762
	Εργαζόμενος	41,08	
	Συνταξιούχος	41,00	
Περιβάλλον	Άνεργος	35,68	,286
	Εργαζόμενος	43,42	
	Συνταξιούχος	34,61	
Συνολική ποιότητα ζωής	Άνεργος	39,21	,617
	Εργαζόμενος	38,82	
	Συνταξιούχος	44,96	
Επιβάρυνση	Άνεργος	40,13	,012
	Εργαζόμενος	46,75	
	Συνταξιούχος	38,43	

Όσον αφορά το μηνιαίο εισόδημα, διαπιστώθηκε ότι όσο υψηλότερο ήταν το μηνιαίο εισόδημα τόσο καλύτερη ήταν η σωματική υγεία ($p= 0,040$) και η ψυχική υγεία ($p= 0,000$) αλλά και η συνολική ποιότητα ζωής ($p= 0,000$). Παρόμοια, βρέθηκε ότι όσο χαμηλότερο ήταν το μηνιαίο εισόδημα τόσο μεγαλύτερη ήταν η επιβάρυνση ($p= 0,000$) (Πίνακας 9).

Πίνακας 9. Συσχετίσεις μεταξύ του μηνιαίου εισοδήματος και της ποιότητας ζωής και της επιβάρυνσης

	Μηνιαίο εισόδημα	Mean Rank	p
Σωματική υγεία	Έως 1000 ευρώ	35,82	,040
	1001-1500 ευρώ	36,75	
	1501-2000 ευρώ	42,69	
	Πάνω από 2000 ευρώ	56,50	
Ψυχική υγεία	Έως 1000 ευρώ	32,53	,000
	1001-1500 ευρώ	37,09	
	1501-2000 ευρώ	42,50	
	Πάνω από 2000 ευρώ	52,56	
Κοινωνικές σχέσεις	Έως 1000 ευρώ	33,07	,085
	1001-1500 ευρώ	40,95	
	1501-2000 ευρώ	50,39	
	Πάνω από 2000 ευρώ	40,00	
Περιβάλλον	Έως 1000 ευρώ	40,47	,487
	1001-1500 ευρώ	42,39	
	1501-2000 ευρώ	41,78	
	Πάνω από 2000 ευρώ	29,06	
Συνολική ποιότητα ζωής	Έως 1000 ευρώ	16,47	,000
	1001-1500 ευρώ	31,68	
	1501-2000 ευρώ	48,11	
	Πάνω από 2000 ευρώ	52,31	
Επιβάρυνση	Έως 1000 ευρώ	46,35	,000
	1001-1500 ευρώ	42,61	
	1501-2000 ευρώ	37,81	
	Πάνω από 2000 ευρώ	26,83	

Όσον αφορά τα χρόνια φροντίδας του/της ασθενή, βρέθηκε όσο περισσότερα ήταν τα χρόνια φροντίδας του/της ασθενή/ούς τόσο χειρότερη ήταν η σωματική υγεία ($p=0,001$), η ψυχική υγεία ($p=0,001$), οι κοινωνικές σχέσεις ($p=0,000$) και η συνολική ποιότητα ζωής ($p=0,000$). Παρόμοια, όσα περισσότερα ήταν τα χρόνια φροντίδας του/της ασθενή/ούς τόσο μεγαλύτερη ήταν και η επιβάρυνση ($p=0,000$) (Πίνακας 10).

Πίνακας 10. Συσχετίσεις μεταξύ των χρόνων φροντίδας του ασθενή και της ποιότητας ζωής και της επιβάρυνσης

	Χρόνια φροντίδας ασθενή	Mean Rank	p
Σωματική υγεία	Λιγότερο από 1 χρόνο	45,17	,001
	1-3 χρόνια	41,66	
	4-6 χρόνια	38,69	
	Πάνω από 6 χρόνια	36,86	
Ψυχική υγεία	Λιγότερο από 1 χρόνο	44,47	,001
	1-3 χρόνια	40,45	
	4-6 χρόνια	38,52	
	Πάνω από 6 χρόνια	37,64	
Κοινωνικές σχέσεις	Λιγότερο από 1 χρόνο	44,73	,000
	1-3 χρόνια	43,71	
	4-6 χρόνια	35,74	
	Πάνω από 6 χρόνια	33,64	
Περιβάλλον	Λιγότερο από 1 χρόνο	49,20	,167
	1-3 χρόνια	40,14	
	4-6 χρόνια	39,81	
	Πάνω από 6 χρόνια	30,14	
Συνολική ποιότητα ζωής	Λιγότερο από 1 χρόνο	45,03	,000
	1-3 χρόνια	43,72	
	4-6 χρόνια	40,40	
	Πάνω από 6 χρόνια	39,00	
Επιβάρυνση	Λιγότερο από 1 χρόνο	36,73	,000
	1-3 χρόνια	38,33	
	4-6 χρόνια	41,02	
	Πάνω από 6 χρόνια	47,71	

Τέλος, όσον αφορά τη σχέση με τον/την ασθενή, βρέθηκε ότι δεν σχετίζονταν στατιστικά σημαντικά με τη σωματική υγεία ($p = 0,335$), την ψυχική υγεία ($p = 0,485$), τις κοινωνικές σχέσεις ($p = 0,113$), το περιβάλλον ($p = 0,086$), τη συνολική ποιότητα ζωής ($p = 0,722$) και την επιβάρυνση ($p = 0,866$) (Πίνακας 11).

Πίνακας 11. Συσχετίσεις μεταξύ της σχέσης με τον ασθενή και της ποιότητας ζωής και της επιβάρυνσης

	Σχέση με τον/την ασθενή	Mean Rank	p
Σωματική υγεία	Σύζυγος/Σύντροφος	43,39	,335
	Γονέας	35,45	
	Συγγενής	42,14	
Ψυχική υγεία	Σύζυγος/Σύντροφος	40,46	,485
	Γονέας	42,05	
	Συγγενής	32,55	
Κοινωνικές σχέσεις	Σύζυγος/Σύντροφος	38,67	,113
	Γονέας	45,23	
	Συγγενής	29,14	
Περιβάλλον	Σύζυγος/Σύντροφος	34,01	,086
	Γονέας	46,22	
	Συγγενής	41,50	
Συνολική ποιότητα ζωής	Σύζυγος/Σύντροφος	40,51	,722
	Γονέας	41,03	
	Συγγενής	35,32	
Επιβάρυνση	Σύζυγος/Σύντροφος	39,82	,866
	Γονέας	39,06	
	Συγγενής	43,32	

5.4 Συσχέτιση ποιότητας ζωής και επιβάρυνσης

Για να εξεταστεί εάν υπάρχει συσχέτιση μεταξύ επιβάρυνσης και ποιότητας ζωής χρησιμοποιήθηκαν συσχετίσεις Spearman. Βρέθηκε πως η επιβάρυνση σχετίζονταν αρνητικά και στατιστικά σημαντικά με τη σωματική υγεία ($r_s = -0,608$, $p = 0,000$), την ψυχική υγεία ($r_s = -0,885$, $p = 0,000$), τις κοινωνικές σχέσεις ($r_s = -0,728$, $p = 0,000$), και την συνολική ποιότητα ζωής ($r_s = -0,298$, $p = 0,048$). Από την άλλη, δεν σχετίζονταν στατιστικά σημαντικά με το περιβάλλον ($r_s = -0,166$, $p = 0,145$) (Πίνακας 12).

Πίνακας 12. Συσχετίσεις μεταξύ επιβάρυνσης και ποιότητας ζωής

		Επιβάρυνση
Σωματική υγεία	Correlation Coefficient	-,608
	Sig. (2-tailed)	,000
Ψυχική υγεία	Correlation Coefficient	-,885
	Sig. (2-tailed)	,000
Κοινωνικές σχέσεις	Correlation Coefficient	-,728
	Sig. (2-tailed)	,000
Περιβάλλον	Correlation Coefficient	-,166
	Sig. (2-tailed)	,145
Συνολική ποιότητα ζωής	Correlation Coefficient	-,298
	Sig. (2-tailed)	,048

5.5 Επίδραση επιβάρυνσης στην ποιότητα ζωής

Για τη διερεύνηση της επίδρασης της επιβάρυνσης στην ποιότητα ζωής χρησιμοποιήθηκαν απλές γραμμικές παλινδρομήσεις. Βρέθηκε πως η επιβάρυνση μειώνει τη σωματική υγεία ($R^2 = 0,254$, $B = -0,570$, $\beta = -0,504$, $p = 0,000$), την ψυχική υγεία ($R^2 = 0,688$, $B = -1,378$, $\beta = -0,829$, $p = 0,000$), τις κοινωνικές σχέσεις ($R^2 = 0,494$, $B = -1,572$, $\beta = -0,703$, $p = 0,000$), και τη συνολική ποιότητα ζωής ($R^2 = 0,066$, $B = -0,348$, $\beta = -0,258$, $p = 0,022$). Αντίθετα, δεν υπήρχε καμία στατιστικά σημαντική επίδραση όσον αφορά το περιβάλλον ($p = 0,098$) (Πίνακας 13).

Πίνακας 13. Επίδραση της επιβάρυνσης στην ποιότητα ζωής

	Επιβάρυνση			
	R²	B	β	p
Σωματική υγεία	,254	-,570	-,504	,000
Ψυχική υγεία	,688	-1,378	-,829	,000
Κοινωνικές σχέσεις	,494	-1,572	-,703	,000
Περιβάλλον	,035	-,281	-,188	,098
Συνολική ποιότητα ζωής	,066	-,348	-,258	,022

Κεφάλαιο 6: Συζήτηση

Η παρούσα μελέτη εξέτασε την ποιότητα ζωής και την επιβάρυνση που βιώνουν οι φροντιστές ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο τελικού σταδίου.

Η μελέτη αποκάλυψε ότι οι φροντιστές γενικά ανέφεραν μέτρια έως καλά επίπεδα σωματικής υγείας, κοινωνικών σχέσεων και συνολικής ποιότητας ζωής. Ωστόσο, είχαν μέτρια ψυχική υγεία. Αυτά τα αποτελέσματα ευθυγραμμίζονται με προηγούμενες μελέτες που δείχνουν ότι οι φροντιστές ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο τελικού σταδίου συχνά βιώνουν διακυβευμένη ψυχική ευεξία σε σύγκριση με τη σωματική υγεία και τις κοινωνικές τους σχέσεις. Για παράδειγμα, οι Belasco και Sesso (2002) βρήκαν παρόμοια πρότυπα στους Βραζιλιάνους φροντιστές, υποδηλώνοντας ότι το ψυχολογικό στρες της φροντίδας συχνά επιδεινώνεται από την παρατεταμένη έκθεση στις ιατρικές και συναισθηματικές ανάγκες του ασθενούς. Η υψηλή ικανοποίηση από το περιβάλλον έρχεται σε αντίθεση με μελέτες όπως αυτή των Aljuaid et al. (2022), η οποία ανέφερε χαμηλότερη ικανοποίηση μεταξύ των φροντιστών που ζουν σε περιβάλλοντα χαμηλών πόρων. Αυτή η απόκλιση μπορεί να αντανακλά διακυμάνσεις στην κοινωνική υποστήριξη και τις υποδομές υγειονομικής περίθαλψης μεταξύ των περιφερειών. Η προσβασιμότητα των κέντρων αιμοκάθαρσης και των υποστηρικτικών κοινοτικών δικτύων στο πλαίσιο της παρούσας μελέτης μπορεί να συνέβαλε σε αυτό το εύρημα.

Επίσης, η μελέτη διαπίστωσε ότι οι φροντιστές παρουσίασαν μέτρια επιβάρυνση. Το εύρημα αυτό επιβεβαιώνεται και από την πρόσφατη μελέτη των Albani et al. (2024). Η μέτρια επιβάρυνση που παρατηρήθηκε σε αυτή τη μελέτη υποδηλώνει ότι ενώ οι απαιτήσεις περίθαλψης είναι σημαντικές, οι φροντιστές μπορεί να έχουν πρόσβαση σε ορισμένους ελαφρυντικούς παράγοντες, όπως υποστηρικτικά δίκτυα ή πόρους υγειονομικής περίθαλψης.

Οι διαφορές μεταξύ των φύλων ήταν αξιοσημείωτες, με τις γυναίκες να αναφέρουν υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης σε σύγκριση με τους άνδρες. Αυτό το εύρημα είναι σύμφωνο με τη μετα-ανάλυση των Pinguart και Sörensen (2006), η οποία διαπίστωσε ότι οι γυναίκες που φροντίζουν συχνά αναλαμβάνουν δυσανάλογο μερίδιο των ευθυνών φροντίδας, οδηγώντας σε μεγαλύτερη συναισθηματική και σωματική πίεση.

Οι πολιτιστικές προσδοκίες και οι παραδοσιακοί ρόλοι φροντίδας μπορεί να επιδεινώσουν περαιτέρω αυτή τη διαφορά.

Επίσης, διαπιστώθηκε ότι οι νεότεροι φροντιστές ανέφεραν καλύτερη ποιότητα ζωής και χαμηλότερη επιβάρυνση σε σύγκριση με τους μεγαλύτερους ηλικιακά φροντιστές. Αυτό ευθυγραμμίζεται με προηγούμενες έρευνες, όπως η μελέτη των Koumoutzis et al. (2021), το οποίο τόνισε ότι οι νεότεροι φροντιστές έχουν συχνά καλύτερη φυσική ανθεκτικότητα και πρόσβαση σε δίκτυα υποστήριξης. Αντίθετα, οι ηλικιωμένοι φροντιστές μπορεί να βιώσουν σωρευτική σωματική και συναισθηματική καταπόνηση με την πάροδο του χρόνου, όπως αποδεικνύεται από τη σημαντική αρνητική συσχέτιση μεταξύ ηλικίας και ψυχικής υγείας.

Το υψηλότερο μορφωτικό επίπεδο συνδέθηκε με καλύτερη ποιότητα ζωής και χαμηλότερο φόρτο. Αυτό το εύρημα επιβεβαιώνει παλαιότερη έρευνα, όπως αυτή των Chang et al. (2010), υποδηλώνοντας ότι οι μορφωμένοι φροντιστές είναι καλύτερα εξοπλισμένοι για την πλοήγηση στα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης και την πρόσβαση σε πόρους. Τα χαμηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης των κατόχων διδακτορικών σπουδών μπορεί να αντικατοπτρίζουν τις βελτιωμένες δεξιότητες επίλυσης προβλημάτων και την οικονομική τους σταθερότητα, καθώς η τριτοβάθμια εκπαίδευση συχνά συσχετίζεται με καλύτερη κοινωνικοοικονομική κατάσταση.

Παράλληλα, οι φροντιστές με υψηλότερα μηνιαία εισοδήματα ανέφεραν καλύτερη σωματική και ψυχική υγεία και συνολική ποιότητα ζωής, ενώ εκείνοι με χαμηλότερα εισοδήματα παρουσίασαν μεγαλύτερη επιβάρυνση. Η οικονομική ασφάλεια πιθανότατα μειώνει το άγχος που σχετίζεται με τα έξοδα φροντίδας και επιτρέπει πληρωμένη βοήθεια ή φροντίδα ανάπαυλας, σύμφωνα με τα ευρήματα των Choi et al. (2015).

Ακόμη, η μελέτη διαπίστωσε ότι οι άγαμοι φροντιστές ανέφεραν καλύτερη ψυχική υγεία σε σύγκριση με τους έγγαμους, διαζευγμένους ή χήρους φροντιστές. Αυτό έρχεται σε αντίθεση με ορισμένες μελέτες, όπως αυτή των Fenton et al. (2022), που υποδηλώνουν ότι οι παντρεμένοι φροντιστές συχνά επωφελούνται από τη συζυγική υποστήριξη. Οι χήροι φροντιστές βίωσαν την υψηλότερη επιβάρυνση, που πιθανότατα αντανάκλα τη διπλή πρόκληση της συναισθηματικής απώλειας και των απαιτήσεων φροντίδας.

Το καθεστώς απασχόλησης ήταν ένας άλλος σημαντικός παράγοντας που επηρέασε την επιβάρυνση των φροντιστών. Οι εργαζόμενοι φροντιστές ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης σε σύγκριση με τους συνταξιούχους. Αυτό το εύρημα ευθυγραμμίζεται με τους Schulz και Sherwood (2008), οι οποίοι παρατήρησαν ότι η εξισορρόπηση της απασχόλησης με τις ευθύνες φροντίδας συχνά οδηγεί σε αυξημένο άγχος και χρονικούς περιορισμούς. Οι συνταξιούχοι μπορεί να έχουν μεγαλύτερη ευελιξία στη διαχείριση των καθηκόντων φροντίδας, εξηγώντας ενδεχομένως τα χαμηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης.

Είναι ενδιαφέρον ότι η μελέτη δεν βρήκε στατιστικά σημαντικές διαφορές στην ποιότητα ζωής ή στην επιβάρυνση με βάση τη σχέση του φροντιστή με τον ασθενή. Αυτό το αποτέλεσμα διαφέρει από προηγούμενη έρευνα, όπως αυτή των Mosher et al. (2015), η οποία έδειξε ότι οι σύζυγοι που είναι φροντιστές βιώνουν υψηλότερα συναισθήματα επιβάρυνσης λόγω της στενής προσκόλλησής τους στον ασθενή. Η ομοιομορφία στις απαιτήσεις φροντίδας μεταξύ των σχέσεων σε αυτό το δείγμα μπορεί να ευθύνεται για αυτήν την ασυμφωνία.

Οι φροντιστές που παρείχαν φροντίδα για μεγαλύτερη διάρκεια ανέφεραν χειρότερη σωματική και ψυχική υγεία και μεγαλύτερη επιβάρυνση. Αυτό το εύρημα συμφωνεί με τους Farzi et al. (2019), οι οποίοι παρατήρησαν ότι η παρατεταμένη φροντίδα οδηγεί σε σωρευτικό άγχος και εξάντληση. Οι παρεμβάσεις που απευθύνονται σε μακροχρόνια φροντιστές είναι ζωτικής σημασίας για τον μετριασμό αυτών των επιπτώσεων.

Επιπλέον, οι φροντιστές με παιδιά ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης σε σύγκριση με εκείνους χωρίς παιδιά. Αυτό ευθυγραμμίζεται με μελέτες όπως αυτές των Chang et al. (2010), το οποίο υπογράμμισε τις πρόσθετες ευθύνες της διαχείρισης ενός νοικοκυριού κατά τη φροντίδα. Η εξισορρόπηση των αναγκών των παιδιών και των ασθενών μπορεί να ενισχύσει το άγχος και να μειώσει τον διαθέσιμο χρόνο για αυτοφροντίδα.

Επίσης, βρέθηκε σημαντική αρνητική συσχέτιση μεταξύ της επιβάρυνσης και όλων των διαστάσεων της ποιότητας ζωής, εκτός από το περιβάλλον. Οι υψηλότερες βαθμολογίες επιβάρυνσης συσχετίστηκαν με χειρότερη σωματική υγεία, ψυχική υγεία, κοινωνικές σχέσεις και συνολική ποιότητα διάρκεια ζωής. Αυτά τα αποτελέσματα συνάδουν με τη μελέτη των Schulz και Sherwood (2008), οι οποίοι τόνισαν τον διάχυτο αντίκτυπο της επιβάρυνσης των φροντιστών στην ψυχική και κοινωνική ευημερία. Η

έλλειψη σημαντικής συσχέτισης με τον περιβαλλοντικό τομέα μπορεί να υποδηλώνει ότι εξωτερικοί παράγοντες, όπως η πρόσβαση σε υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης, επηρεάζονται λιγότερο από τις υποκειμενικές εμπειρίες φροντίδας.

Η ανάλυση παλινδρόμησης αποκάλυψε ότι η επιβάρυνση μείωσε σημαντικά την ποιότητα ζωής στους περισσότερους τομείς, με την ψυχική υγεία να επηρεάζεται περισσότερο. Αυτό το εύρημα αντικατοπτρίζει παλαιότερη έρευνα των Mosher et al. (2017), η οποία απέδειξε το βαθύ ψυχολογικό κόστος που απαιτεί η φροντίδα με την πάροδο του χρόνου. Είναι ενδιαφέρον ότι ο αντίκτυπος της επιβάρυνσης στο περιβάλλον δεν ήταν σημαντικός, γεγονός που υποδηλώνει ότι δομικοί και κοινωνικοί παράγοντες μπορεί να διαδραματίσουν ρυθμιστικό ρόλο.

Συνολικά, η μελέτη υπογραμμίζει την περίπλοκη αλληλεπίδραση μεταξύ του φόρτου του φροντιστή και της ποιότητας ζωής, τονίζοντας την ανάγκη για στοχευμένες παρεμβάσεις για την ανακούφιση της ψυχολογικής δυσφορίας και τη βελτίωση της ευημερίας των φροντιστών. Ενώ τα ευρήματα ευθυγραμμίζονται με μεγάλο μέρος της υπάρχουσας βιβλιογραφίας, ορισμένες διαφορές υπογραμμίζουν τη σημασία παραγόντων που σχετίζονται με τα συμφραζόμενα, όπως η κοινωνικοοικονομική κατάσταση και οι πολιτισμικοί κανόνες, στη διαμόρφωση των εμπειριών φροντίδας.

Τέλος, όσον αφορά τους περιορισμούς της μελέτης, χρησιμοποιήθηκε δειγματοληψία ευκολίας, η οποία μπορεί να περιορίσει τη γενίκευση των ευρημάτων. Επιπρόσθετα, το μικρό μέγεθος δείγματος μπορεί να περιορίσει τη στατιστική ισχύ της μελέτης. Επίσης, η χρήση αυτοαναφερόμενων ερωτηματολογίων εγκυμονεί τον κίνδυνο μεροληψίας απόκρισης. Από την άλλη, αν και αναλύθηκαν δημογραφικοί παράγοντες όπως η ηλικία και το εισόδημα, δεν ελήφθησαν υπόψη άλλοι δυνητικά σχετικοί παράγοντες. Για παράδειγμα, οι στρατηγικές αντιμετώπισης των φροντιστών, η ποιότητα κοινωνικής υποστήριξης και η ηλικία, το επίπεδο εξάρτησης και η συχνότητα αιμοκάθαρσης του ασθενούς θα μπορούσαν να παρέχουν βαθύτερες γνώσεις για τις εμπειρίες των φροντιστών.

Κεφάλαιο 7: Συμπεράσματα

Τα ευρήματα αυτής της μελέτης υπογραμμίζουν τη σημαντική επίδραση της φροντίδας στην ποιότητα ζωής και την επιβάρυνση. Οι φροντιστές ανέφεραν μέτρια έως καλή ποιότητα ζωής, με σχετικά υψηλότερες βαθμολογίες στους τομείς της σωματικής υγείας, των κοινωνικών σχέσεων και του περιβάλλοντος. Ωστόσο, η ψυχική υγεία εμφανίστηκε ως τομέας ιδιαίτερης ευπάθειας, αντανακλώντας τον ψυχολογικό αντίκτυπο που σχετίζεται με τις ευθύνες φροντίδας. Η μελέτη τόνισε επίσης τα μέτρια επίπεδα επιβάρυνσης που βιώνουν οι φροντιστές, με αξιοσημείωτες αρνητικές συσχετίσεις μεταξύ της επιβάρυνσης και της ποιότητας ζωής σε όλους τους τομείς εκτός από το περιβάλλον. Η επιβάρυνση των φροντιστών βρέθηκε να μειώνει σημαντικά τη σωματική υγεία, την ψυχική υγεία, τις κοινωνικές σχέσεις και τη συνολική ποιότητα ζωής, με την ψυχική υγεία να επηρεάζεται περισσότερο. Τα δημογραφικά χαρακτηριστικά έπαιξαν καθοριστικό ρόλο στη διαμόρφωση των εμπειριών του φροντιστή. Οι εργαζόμενοι φροντιστές, οι γυναίκες, οι ηλικιωμένοι φροντιστές, οι φροντιστές με χαμηλότερο εισόδημα, χαμηλότερο μορφωτικό επίπεδο και οι φροντιστές με περισσότερα χρόνια φροντίδας του ασθενή ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης και χαμηλότερη ποιότητα ζωής.

Τα αποτελέσματα αυτής της μελέτης έχουν σημαντικές πρακτικές επιπτώσεις για τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης, τους υπεύθυνους χάραξης πολιτικής και τους κοινοτικούς οργανισμούς. Η υποστήριξη των φροντιστών πρέπει να αναγνωρίζεται ως προτεραιότητα στα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης, δεδομένου του κεντρικού τους ρόλου στη διαχείριση των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο τελικού σταδίου. Οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να αξιολογούν ενεργά την ευημερία των φροντιστών και να παρέχουν εξατομικευμένες παρεμβάσεις για την αντιμετώπιση των συγκεκριμένων αναγκών τους. Οι υπηρεσίες συμβουλευτικής και ψυχολογικής υποστήριξης θα πρέπει να είναι άμεσα διαθέσιμες για να βοηθήσουν τους φροντιστές να διαχειριστούν το συναισθηματικό στρες που σχετίζεται με τους ρόλους τους. Επιπλέον, προγράμματα κατάρτισης που στοχεύουν στη βελτίωση των γνώσεων και των δεξιοτήτων των φροντιστών που σχετίζονται με τη διαχείριση της χρόνιας νεφρικής νόσου τελικού σταδίου μπορούν να τους ενδυναμώσουν και να ανακουφίσουν κάποιο από το άγχος που σχετίζεται με τη φροντίδα. Οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής θα πρέπει να εξετάσουν το ενδεχόμενο εφαρμογής μέτρων για την

παροχή οικονομικής υποστήριξης σε φροντιστές, ιδιαίτερα σε αυτούς που ανήκουν σε χαμηλότερα εισοδηματικά κλιμάκια που αντιμετωπίζουν αυξημένη οικονομική πίεση. Η επιδότηση δαπανών που σχετίζονται με τη φροντίδα ή η παροχή φορολογικών κινήτρων για δραστηριότητες φροντίδας θα μπορούσε να βοηθήσει στην ελάφρυνση του φόρτου τους. Επιπλέον, οι πολιτικές στον χώρο εργασίας που προάγουν την ευελιξία, όπως η απομακρυσμένη εργασία ή η άδεια φροντίδας, μπορούν να διευκολύνουν την ισορροπία μεταξύ των ευθυνών απασχόλησης και φροντίδας. Οι κοινοτικοί οργανισμοί μπορούν να διαδραματίσουν ζωτικό ρόλο στη δημιουργία δικτύων υποστήριξης για τους φροντιστές, δημιουργώντας χώρους όπου μπορούν να ανταλλάσσουν εμπειρίες και να έχουν πρόσβαση στην υποστήριξη από ομότιμους. Θα πρέπει επίσης να δοθεί προτεραιότητα στα προγράμματα φροντίδας ανάπαυλας για να παρέχουν στους φροντιστές προσωρινή ανακούφιση, δίνοντάς τους χρόνο για αυτοφροντίδα και αναζωογόνηση.

Ενώ αυτή η μελέτη προσφέρει σημαντική συμβολή στην κατανόηση των εμπειριών των φροντιστών ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο τελικού σταδίου, επισημαίνει επίσης τομείς που χρήζουν περαιτέρω έρευνας. Μελλοντικές μελέτες θα πρέπει να εξετάσουν το ενδεχόμενο υιοθέτησης διαχρονικών σχεδίων για να εξετάσουν πώς εξελίσσεται το βάρος και η ποιότητα ζωής των φροντιστών με την πάροδο του χρόνου, ιδιαίτερα καθώς οι απαιτήσεις περίθαλψης κυμαίνονται. Η ενσωμάτωση ποιοτικών μεθοδολογιών, όπως συνεντεύξεις ή ομάδες εστίασης, θα συμπλήρωνε τα ποσοτικά ευρήματα αυτής της μελέτης. Οι ποιοτικές προσεγγίσεις μπορούν να συλλάβουν τις αποχρώσεις και τις υποκειμενικές εμπειρίες των φροντιστών, παρέχοντας μια πλουσιότερη κατανόηση των συναισθηματικών και σχεσιακών διαστάσεων της φροντίδας. Η διερεύνηση παραγόντων που σχετίζονται με τον ασθενή, όπως η σοβαρότητα της ασθένειας, η τήρηση της θεραπείας και η δυναμική της σχέσης φροντιστή-ασθενούς, θα μπορούσε να προσφέρει βαθύτερες γνώσεις για την εμπειρία της φροντίδας. Η έρευνα σχετικά με τον αντίκτυπο των ψηφιακών λύσεων υγείας, όπως η τηλεϊατρική και οι διαδικτυακές πλατφόρμες υποστήριξης, μπορεί επίσης να αποκαλύψει καινοτόμους τρόπους μείωσης του φόρτου των φροντιστών και βελτίωσης της ποιότητας ζωής.

Συμπερασματικά, τα ευρήματα αυτής της μελέτης επιβεβαιώνουν τον απαραίτητο ρόλο των φροντιστών στη φροντίδα των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο τελικού σταδίου. Παρά τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν, οι φροντιστές παρέχουν κριτική υποστήριξη που είναι αναπόσπαστη για την ευημερία των ασθενών και τη λειτουργία των

συστημάτων υγειονομικής περίθαλψης. Ωστόσο, αυτή η μελέτη υπογραμμίζει επίσης το σημαντικό προσωπικό κόστος της φροντίδας, τονίζοντας την επείγουσα ανάγκη για ολοκληρωμένες στρατηγικές για την αντιμετώπιση των σωματικών, συναισθηματικών και οικονομικών προκλήσεων που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές. Με την προώθηση υποστηρικτικών πολιτικών υγειονομικής περίθαλψης, την ενίσχυση της πρόσβασης σε πόρους ψυχικής υγείας και τη δημιουργία προγραμμάτων που βασίζονται στην κοινότητα, το βάρος της φροντίδας μπορεί να ανακουφιστεί. Η αναγνώριση των φροντιστών ως βασικών συνεργατών στη συνέχεια της φροντίδας είναι απαραίτητη για την επίτευξη αυτού του στόχου.

Βιβλιογραφία

- Adelman, R.D., Tmanova, L.L., Delgado, D., Dion, S. & Lachs, M.S., 2014. Caregiver burden: a clinical review. *JAMA*, 311(10), pp.1052–1060.
- Albani, E. N., Toska, A., Togas, C., Rigatos, S., Vus, V., Fradelos, E. C., Tzenalis, A., & Saridi, M., 2024. Burden of Caregivers of Patients with Chronic Diseases in Primary Health Care: A Cross-Sectional Study in Greece. *Nursing Reports*, 14(3), pp.1633-1646.
- Aljuaid, M., Ilyas, N., Altuwaijri, E., Albedawi, H., Alanazi, O., Shahid, D., & Alonazi, W., 2022. Quality of Life among Caregivers of Patients Diagnosed with Major Chronic Disease during COVID-19 in Saudi Arabia. *Healthcare*, 10(3), 523.
- Anderson, J. & Glynn, L.G., 2011. Definition of chronic kidney disease and measurement of kidney function in original research papers: a review of the literature. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 26(9), pp.2793–2798.
- Ayres, V.E., Sana, J.D. & Loue, M.S., 2008. Caregiving and caregiver burden. In: *Encyclopedia of Aging and Public Health*. New York: Springer, pp.193–196.
- Bayoumi, M.M., 2014. Subjective burden on family carers of hemodialysis patients. *Open Journal of Nephrology*. Available at: <https://doi.org/10.4236/ojneph.2014.44018>.
- Belasco, A. G., & Sesso, R., 2002. Burden and quality of life of caregivers for hemodialysis patients. *American Journal of Kidney Diseases*, 39(4), pp.805-812.
- Chang, H. Y., Chiou, C. J., & Chen, N. S., 2010. Impact of mental health and caregiver burden on family caregivers' physical health. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 50(3), pp.267-271.
- Choi, J. Y., Lee, J., Kim, K. H., & Kim, J. S., 2015. Factors influencing burden and quality of life of caregivers of individuals with chronic illnesses. *Journal of Advanced Nursing*, 71(5), pp.1174-1183.
- Delanaye, P., Jager, K.J., Bökenkamp, A., Christensson, A., Dubourg, L., Eriksen, B.O., et al., 2019. CKD: a call for an age-adapted definition. *Journal of the American Society of Nephrology*, 30(10), pp.1785–1805.
- Driehuis, E., Janse, R.J., Roeterdink, A.J., Konijn, W.S., van Lieshout, T.S., Vogels, T.J. & Abrahams, A.C., 2024. Informal caregiver burden in dialysis care and how it relates to patients' health-related quality of life and symptoms. *Clinical Kidney Journal*, 17(11), pp.sfae300.

- Ebadi, A., Sajadi, S.A., Moradian, S.T. & Akbari, R., 2021. Psychological consequences for family caregivers of patients receiving hemodialysis: threat or opportunity? *BMC Psychology*, 9, pp.1–7.
- Farzi, S., Farzi, S., Moladoost, A., Ehsani, M., Shahriari, M., & Moieni, M., 2019. Caring Burden and Quality of Life of Family Caregivers in Patients Undergoing Hemodialysis: A Descriptive-Analytic Study. *International Journal of Community Based Nursing and Midwifery*, 7(2), pp.88–96.
- Fenton, A. T. H. R., Keating, N. L., Ornstein, K. A., Kent, E. E., Litzelman, K., Rowland, J. H., & Wright, A. A., 2022. Comparing adult-child and spousal caregiver burden and potential contributors. *Cancer*, 128(10), pp.2015–2024.
- Fructuoso, M., Castro, R., Oliveira, L., Prata, C. & Morgado, T., 2011. Quality of life in chronic kidney disease. *Nefrología (English Edition)*, 31(1), pp.91–96.
- Ghenaati, N., Zendehtalab, H.R., Namazinia, M. & Zare, M., 2024. Peer support groups and care burden in hemodialysis caregivers: a RCT in an Iranian healthcare setting. *BMC Nephrology*, 25(1), p.371.
- Gilbertson, E.L., Krishnasamy, R., Foote, C., Kennard, A.L., Jardine, M.J. & Gray, N.A., 2019. Burden of care and quality of life among caregivers for adults receiving maintenance dialysis: a systematic review. *American Journal of Kidney Diseases*, 73(3), pp.332–343.
- Hejazi, S.S., Hosseini, M., Ebadi, A. & Alavi Majd, H., 2021. Components of quality of life in hemodialysis patients from family caregivers' perspective: a qualitative study. *BMC Nephrology*, 22, pp.1–10.
- Intas, G., Rokana, V., Stergiannis, P., Chalari, E. & Anagnostopoulos, F., 2020. Burden and sleeping disorders of family caregivers of hemodialysis patients with chronic kidney disease-end stage: a cross-sectional study. In: *GeNeDis 2018: Geriatrics*. Cham: Springer, pp.33–40.
- Jafari, H., Ebrahimi, A., Aghaei, A. & Khatony, A., 2018. The relationship between care burden and quality of life in caregivers of hemodialysis patients. *BMC Nephrology*, 19, pp.1–8.
- Joy, J., T.J., H.K., Abraham, P.M. & Gopalakrishnan, S., 2019. Burden and resilience in caregivers of patients on maintenance haemodialysis. *International Journal of Research in Medical Sciences*, 7(11), pp.4033–4037.
- Kaewma, S., Schneider, J.K., Geneus, C. & Prakobchai, S., 2017. Effects of characteristics of care recipient and caregivers on caregiver burden. *Innovation in Aging*, 1(Suppl 1), p.139.

- Kalantar-Zadeh, K., Li, P.K.T., Tantisattamo, E., Kumaraswami, L., Liakopoulos, V., Lui, S.F., et al., 2021. Living well with kidney disease by patient and care-partner empowerment: kidney health for everyone everywhere. *American Journal of Hypertension*, 34(2), pp.220–225.
- Koumoutzis, A., Cichy, K. E., Dellmann-Jenkins, M., & Blankemeyer, M., 2021. Age Differences and Similarities in Associated Stressors and Outcomes Among Young, Midlife, and Older Adult Family Caregivers. *International Journal of Aging & Human Development*, 92(4), pp.431–449.
- Levey, A.S., Inker, L.A. & Coresh, J., 2020. Should the definition of CKD be changed to include age-adapted GFR criteria? Con: the evaluation and management of CKD, not the definition, should be age-adapted. *Kidney International*, 97(1), pp.37–40.
- Liu, P., Quinn, R.R., Lam, N.N., Elliott, M.J., Xu, Y., James, M.T., et al., 2021. Accounting for age in the definition of chronic kidney disease. *JAMA Internal Medicine*, 181(10), pp.1359–1366.
- Maina, D., 2019. Caregiver Burden As Perceived By Patients With Chronic Kidney Disease And Undergoing Hemodialysis At Kenyatta National Hospital. PhD. University of Nairobi.
- Matthews, M., Reid, J., McKeaveney, C., Mullan, R., Bolton, S., Hill, C. & Noble, H., 2020. Development of a psychosocial intervention to support informal caregivers of people with end-stage kidney disease receiving haemodialysis. *BMC Nephrology*, 21, pp.1–8.
- Mosher, C. E., Given, B. A., & Ostroff, J. S., 2015. Barriers to mental health service use among caregivers. *Psycho-Oncology*, 26(5), pp.604-611.
- Pereira, B.D.S., Fernandes, N.D.S., de Melo, N.P., Abrita, R., Grincenkov, F.R.D.S. & Fernandes, N.M.D.S., 2017. Beyond quality of life: a cross-sectional study on the mental health of patients with chronic kidney disease undergoing dialysis and their caregivers. *Health and Quality of Life Outcomes*, 15, pp.1–10.
- Pinquart, M., & Sörensen, S., 2006. Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health. *The Gerontologist*, 46(1), pp.91-106.
- Pio, T.M.T., Prihanto, J.B., Jahan, Y., Hirose, N., Kazawa, K. & Moriyama, M., 2022. Assessing burden, anxiety, depression, and quality of life among caregivers of hemodialysis patients in Indonesia: a cross-sectional study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(8), p.4544.

- Reinhard, S.C., Given, B., Petlick, N.H. & Bemis, A., 2008. Supporting family caregivers in providing care. In: *Patient safety and quality: An evidence-based handbook for nurses*. Rockville: Agency for Healthcare Research and Quality, pp.1–14.
- Rice, D.B., Carboni-Jiménez, A., Cañedo-Ayala, M., Turner, K.A., Chiovitti, M., Levis, A.W. & Thombs, B.D., 2020. Perceived benefits and facilitators and barriers to providing psychosocial interventions for informal caregivers of people with rare diseases: a scoping review. *The Patient-Patient-Centered Outcomes Research*, 13, pp.471–519.
- Schulz, R., & Sherwood, P. R., 2008. Physical and mental health effects of family caregiving. *American Journal of Nursing*, 108(9), pp.23-27.
- Soni, R.K., Weisbord, S.D. & Unruh, M.L., 2010. Health-related quality of life outcomes in chronic kidney disease. *Current Opinion in Nephrology and Hypertension*, 19(2), pp.153–159.
- Veenhoven, R., 2014. Quality of life: an overview. In: *Springer Handbook of Social Indicators and Quality of Life Research*. Dordrecht: Springer, pp.1–30.
- World Health Organization (WHO), 1998. *Programme on mental health: WHOQOL user manual*. Geneva: WHO.
- Zarit, S.H., Reever, K.E. & Bach-Peterson, J., 1980. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), pp.649–655.
- Zhang, Q., Liu, Q., Zhang, L., Jin, Y., Xiang, X., Huang, X., et al., 2024. The mediating effect of family resilience between coping styles and caregiver burden in maintenance hemodialysis patients: a cross-sectional study. *BMC Nephrology*, 25(1), p.83.

Παράρτημα

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

Α. Δημογραφικά στοιχεία

Φύλο

- ☐ Άνδρας
- ☐ Γυναίκα

Ηλικία

- ☐ Έως 30 ετών
- ☐ 31-45 ετών
- ☐ 46-60 ετών
- ☐ Πάνω από 60 ετών

Μορφωτικό επίπεδο

- ☐ Απόφοιτος δημοτικού
- ☐ Απόφοιτος γυμνασίου
- ☐ Απόφοιτος λυκείου
- ☐ Απόφοιτος ΙΕΚ ή άλλης ισότιμης σχολής
- ☐ Απόφοιτος ΑΕΙ/ΤΕΙ
- ☐ Κάτοχος μεταπτυχιακού
- ☐ Κάτοχος διδακτορικού

Οικογενειακή κατάσταση

- ☐ Άγαμος/η
- ☐ Έγγαμος/η
- ☐ Διαζευγμένος/η
- ☐ Χήρος/η

Έχετε παιδί/ά;

- ☐ Ναι
- ☐ Όχι

Εργασιακή κατάσταση

- ☐ Άνεργος/η
- ☐ Εργαζόμενος/η
- ☐ Συνταξιούχος

Μηνιαίο εισόδημα

- ☐ Έως 1000 ευρώ
- ☐ 1001-1500 ευρώ
- ☐ 1501-2000 ευρώ
- ☐ Πάνω από 2000 ευρώ

Πόσο καιρό φροντίζετε τον ασθενή;

- ☐ Λιγότερο από 1 χρόνο
- ☐ 1-3 χρόνια
- ☐ 4-6 χρόνια
- ☐ Πάνω από 6 χρόνια

Σχέση με τον/την ασθενή

- ☐ Σύζυγος/σύντροφος
- ☐ Γονέας
- ☐ Συγγενής
- ☐ Άλλο:

B. Ποιότητα ζωής (World Health Organization Quality Of Life-Brief [WHOQOL-26])

Το ερωτηματολόγιο αυτό εξετάζει πώς εσείς κρίνετε την ποιότητα ζωής σας, την υγεία σας καθώς και άλλες πλευρές της ζωής σας. Παρακαλούμε να απαντήσετε όλες τις ερωτήσεις. Αν δεν είσθε σίγουρος-η για την απάντηση σε κάποια ερώτηση, παρακαλούμε να διαλέξετε εκείνη που νομίζετε ότι είναι η πιο σωστή. Συχνά, η πιο σωστή μπορεί να είναι η πρώτη απάντηση που σκεφτήκατε.

Παρακαλούμε να λάβετε υπόψη τα δικά σας κριτήρια, τις δικές σας προσδοκίες, ό,τι σας δίνει χαρά καθώς και ό,τι μπορεί να σας απασχολεί. Θα θέλαμε να φέρετε στη μνήμη σας τις δύο τελευταίες εβδομάδες της ζωής σας.

Παρακαλούμε να διαβάσετε κάθε ερώτηση, να σκεφθείτε και να αξιολογήσετε τα συναισθήματά σας και να σημειώσετε σε κύκλο τον αριθμό της κλίμακας που δίνει τη πιο κατάλληλη για σας απάντηση σε κάθε ερώτηση.

	Πολύ άσχημα	Άσχημα	Ούτε καλά Ούτε άσχημα	Καλά	Πολύ καλά
Πώς θα βαθμολογούσατε την ποιότητα ζωής σας;	1	2	3	4	5

	Πολύ δυσαρεστημένος-η	Μέτρια δυσαρεστημένος-η	Ούτε ικανοποιημένος-η Ούτε	Μέτρια ικανοποιημένος-η	Πολύ ικανοποιημένος-η
--	-----------------------	-------------------------	-------------------------------	-------------------------	-----------------------

			δυσανεστια ένος-η		
Πόσο ικανοποιημένος-η είστε από την υγεία σας;	1	2	3	4	5

	Καθόλου υ	Λίγο	Μέτρια	Πολύ	Υπερβολικ ά
Αισθάνεστε ότι τυχόν σωματικοί πόνοι σας εμποδίζουν να κάνετε τα πράγματα που έχετε να κάνετε;	1	2	3	4	5
Χρειάζεστε κάποια ιατρική θεραπεία για να λειτουργήσετε στην καθημερινή σας ζωή;	1	2	3	4	5
Πόσο πολύ απολαμβάνετε τη ζωή;	1	2	3	4	5
Αισθάνεσθε ότι η ζωή σας έχει νόημα;	1	2	3	4	5

	Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Πολύ	Υπερβολι κά
--	---------	------	--------	------	----------------

Πόσο καλά μπορείτε να συγκεντρωθείτε σε κάτι που κάνετε;	1	2	3	4	5
Πόσο ασφαλής αισθάνεστε στην καθημερινή σας ζωή;	1	2	3	4	5
Πόσο υγιεινό είναι το φυσικό σας περιβάλλον;	1	2	3	4	5

	Καθόλου	Σε μικρό βαθμό	Μέτρια	Σε μεγάλο βαθμό	Απόλυτα
Έχετε την απαραίτητη ενεργητικότητα για τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής;	1	2	3	4	5
Μπορείτε να αποδεχθείτε την εμφάνιση του σώματός σας ;	1	2	3	4	5
Έχετε τα απαραίτητα χρήματα για να καλύπτετε τις ανάγκες σας;	1	2	3	4	5
Μπορείτε να έχετε εύκολα τις πληροφορίες που τυχόν χρειάζεσθε στην καθημερινή σας ζωή;	1	2	3	4	5

Έχετε την δυνατότητα για κάποιες δραστηριότητες κατά τον ελεύθερο χρόνο σας;	1	2	3	4	5
--	---	---	---	---	---

	Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Πολύ	Απόλυτα
Πόσο άνετα μπορείτε να κυκλοφορείτε μέσα και έξω από το σπίτι;	1	2	3	4	5

	Πολύ δυσαρεστημένος-η	Μέτρια δυσαρεστημένος-η	Ούτε ικανοποιημένος-η Ούτε δυσαρεστημένος-η	Μέτρια ικανοποιημένος-η	Πολύ ικανοποιημένος-η
Πόσο ικανοποιημένος είστε από τον ύπνο σας ;	1	2	3	4	5
Πόσο ικανοποιημένος-η είστε από την ικανότητά σας να φέρνετε σε πέρας τις δραστηριότητες	1	2	3	4	5

της καθημερινή σας ζωής;					
Πόσο ικανοποιημένος-η είστε από την ικανότητά σας για εργασία;	1	2	3	4	5
Πόσο ικανοποιημένος-η είστε με τον εαυτό σας;	1	2	3	4	5
Πόσο ικανοποιημένος-η είστε με τις προσωπικές σας σχέσεις;	1	2	3	4	5
Πόσο ικανοποιημένος-η είστε από τη σεξουαλική σας ζωή;	1	2	3	4	5
Πόσο ικανοποιημένος-η είστε από την υποστήριξη που έχετε από τους φίλους σας;	1	2	3	4	5

Πόσο ικανοποιημένος-η είστε από τις συνθήκες του χώρου στον οποίο κατοικείτε;	1	2	3	4	5
Πόσο ικανοποιημένος-η είστε από την πρόσβαση που έχετε στις διάφορες υπηρεσίες υγείας;	1	2	3	4	5
Πόσο ικανοποιημένος-η είστε από τα μεταφορικά μέσα τα οποία χρησιμοποιείτε;	1	2	3	4	5

	Ποτέ	Σπάνια	Μερικές φορές	Συχνά	Πάντα
--	------	--------	------------------	-------	-------

Πόσο συχνά έχετε αρνητικά συναισθήματα, όπως μελαγχολική διάθεση, απελπισία, άγχος, κατάθλιψη;	1	2	3	4	5
--	---	---	---	---	---

Γ. Επιβάρυνση φροντιστή (Zarit Burden Interview)

Ακολουθεί μια λίστα με δηλώσεις που αντικατοπτρίζουν πώς νιώθουν μερικές φορές οι άνθρωποι όταν φροντίζουν ένα άλλο άτομο. Αφού διαβάσετε κάθε δήλωση, υποδείξτε πόσο συχνά βιώνετε τα συναισθήματα που αναφέρονται σημειώνοντας την απάντηση που αντιστοιχεί καλύτερα στη συχνότητα αυτών των συναισθημάτων.

	Ποτέ	Σπάνια	Μερικές φορές	Συχνά	Σχεδόν πάντα
Αισθάνεστε ότι ο/η συγγενής σας ζητά περισσότερη βοήθεια απ' ό,τι χρειάζεται;	0	1	2	3	4
Πιστεύετε, επειδή δαπανάτε αρκετό χρόνο με τον/τη συγγενή σας, ότι δεν έχετε αρκετό χρόνο για τον εαυτό σας;	0	1	2	3	4
Νιώθετε πιεσμένος/η	0	1	2	3	4

ανάμεσα στη φροντίδα που δίνετε για τον/τη συγγενή σας και στην προσπάθειά σας να ανταποκριθείτε σε άλλες ευθύνες προς την οικογένειά σας ή την εργασία σας;					
Νιώθετε αμηχανία για τη συμπεριφορά της/του συγγενή σας;	0	1	2	3	4
Νιώθετε θυμωμένος όταν περιτριγυρίζετε από τον/τη συγγενή σας;	0	1	2	3	4
Νιώθετε ότι ο/η συγγενής σας προς το παρόν επηρεάζει τις σχέσεις σας με άλλα μέλη της οικογένειας ή με φίλους με έναν αρνητικό τρόπο;	0	1	2	3	4

Φοβάστε τι επιφυλάσσει το μέλλον για τον/τη συγγενή σας;	0	1	2	3	4
Νιώθετε ότι ο/η συγγενής σας είναι εξαρτώμενος/η από εσάς;	0	1	2	3	4
Νιώθετε υπερένταση όταν περιτριγυρίζετε από τον/τη συγγενή σας;	0	1	2	3	4
Νιώθετε ότι η υγεία σας υποφέρει λόγω της εμπλοκής με τον/τη συγγενή σας;	0	1	2	3	4
Νιώθετε ότι δεν έχετε τόση ατομική ζωή όπως θα θέλατε λόγω της/του συγγενή σας;	0	1	2	3	4
Νιώθετε ότι η κοινωνική σας ζωή υποφέρει λόγω του ότι φροντίζετε για	0	1	2	3	4

τον/τη συγγενή σας;					
Νιώθετε άβολα να έχετε κοντά σας φίλους σας, λόγω της/του συγγενή σας;	0	1	2	3	4
Νιώθετε ότι ο/η συγγενής σας φαίνεται να προσδοκά από εσάς να τον/τη φροντίζετε σαν να είσαστε η/ο μοναδική/ός στον/στην οποίο/α θα μπορούσε να βασιστεί;	0	1	2	3	4
Νιώθετε ότι, επιπρόσθετα από τα τακτικά έξοδά σας, δεν έχετε αρκετά χρήματα για τη φροντίδα της/του συγγενή σας;	0	1	2	3	4
Νιώθετε ότι είσαστε αδύναμος να συνεχίσετε να φροντίζετε	0	1	2	3	4

τον/τη συγγενή σας;					
Αισθάνεστε ότι έχετε χάσει τον έλεγχο της προσωπικής σας ζωής από τότε που έχει αρρωστήσει ο/η συγγενής σας;	0	1	2	3	4
Θα ευχόσαστε, έτσι απλά, να μπορούσατε να αφήσετε τη φροντίδα της/του συγγενή σας σε κάποιον άλλο;	0	1	2	3	4
Αισθάνεστε αβέβαιος/η για το τι πρέπει να κάνετε για τον/τη συγγενή σας;	0	1	2	3	4
Νιώθετε ότι θα έπρεπε να κάνετε περισσότερα για τον/τη συγγενή σας;	0	1	2	3	4
Νιώθετε ότι θα μπορούσατε να τα καταφέρετε	0	1	2	3	4

καλύτερα στη φροντίδα της/του συγγενή σας;					
Γενικά, πόσο συχνά αισθάνεστε επιβαρυνμένος/η με τη φροντίδα του συγγενή σας;	0	1	2	3	4